



Universidade Nova de Lisboa

Escola Nacional de Saúde Pública

**Estudo do Regime das Diretivas Antecipadas de
Vontade em Portugal na Ótica dos Profissionais de
Saúde**

Ana Rita Santos Rodrigues

Curso de Mestrado em Gestão da Saúde

Lisboa, 4 de setembro de 2017



Universidade Nova de Lisboa

Escola Nacional de Saúde Pública

**Estudo do Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade
em Portugal na Ótica dos Profissionais de Saúde**

Ana Rita Santos Rodrigues

Orientador: Professor Doutor João Miguel Valente Cordeiro

Coorientadora: Professora Doutora Paula Lobato Faria

Curso de Mestrado em Gestão da Saúde

Lisboa, 4 de setembro de 2017

“Todos podemos controlar a dor exceto aquele que a sente.”

William Shakespeare

“Não existe outra via para a solidariedade humana
senão a procura e o respeito da dignidade individual.”

Pierre Nouy

Dedicatória

A todos os que asseguraram ou pretendem assegurar:

Que a sua vontade é cumprida,

Que a sua voz é ouvida,

Que a sua dignidade é respeitada,

Que o seu sofrimento não é prolongado.

Agradecimentos

À minha família, especialmente ao Filipe, Alexandrina, Tiago e Sara, por darem a base necessária para o meu crescimento e sucesso pessoal e profissional. Por se orgulharem de cada passo que dou, cada etapa que percorro e cada vitória que alcanço. Pelo apoio que me dão e derem em cada momento que falho e me sinto derrotada. À minha mãe, que com os seus conhecimentos técnicos sempre me ajudou ao longo desta dissertação, auxiliando também na implementação dos questionários.

Aos meus amigos, que sempre acreditaram em mim, mais do que eu mesma. Que sempre tiveram uma palavra de conforto e encorajamento. Aos que me ajudaram de forma direta, com auxílio técnico na realização da tese, e de forma indireta, pela preocupação, conforto e tolerância, quando o feitiço tende a piorar, a falta de paciência é notória e o cansaço é extremo. Não consigo referir nomes concretos, pois reconheço valor tanto aos que se preocuparam comigo diariamente com aos que esporadicamente perguntaram. Felizmente, são tantos!

Aos meus colegas de mestrado, pela partilha de preocupações, conhecimentos, suporte emocional, pela disponibilidade de ajuda. Obrigada por estes dois anos terem sido muito mais fáceis de suportar ao vosso lado, especialmente à Beatriz, Sandra, Ana, Bárbara e Sofia. Em memória da Teresa, por tudo o que aprendi com ela.

Aos professores, com quem tive o privilégio de aprender tanto! Ao coordenador de mestrado, Prof. Dr. Paulo Boto, pela compreensão e humanismo. Aos meus orientadores, Prof. Dr. João Cordeiro e Prof. Dra. Paula Lobato Faria, por terem aceite acompanhar-me nesta etapa, por terem compreendido a minha falta de tempo para me dedicar tanto quanto gostaria a este trabalho. Obrigada pela ajuda e por tudo o que me ensinaram.

Aos meus colegas de trabalho, tanto do atual como dos anteriores, por ouvirem as minhas frustrações diárias, por compreenderem o meu sono, o meu cansaço e pela força que me transmitiam diariamente. Obrigada pela ajuda técnica que me deram sempre que solicitei. Aos meus chefes, que me possibilitaram a frequência deste mestrado, através do ajuste horário, e que responderam positivamente aos meus pedidos de deslocações adicionais.

Por fim, obrigada a todos os profissionais que aceitaram responder aos questionários que apliquei no CHLC, EPE, contribuindo assim para que este estudo fosse possível.

Resumo

Introdução: Os métodos utilizados para cuidar de um utente em fim de vida têm-se vindo a modificar ao longo tempo. Atualmente, com o avanço tecnológico da medicina e dos meios terapêuticos o doente é encaminhado para o hospital, rodeado por alta tecnologia e distanciado do profissional de saúde. Perante o avanço científico e tecnológico no âmbito da saúde é verificada uma maior possibilidade de interferência nos processos de morte, prolongando muitas vezes tratamentos considerados fúteis e sem benefícios para a pessoa em fase terminal de vida.

Nas situações clínicas em que não existem expectativas de recuperação perante a doença diagnosticada, o doente pode assegurar que a sua vontade é respeitada, com recurso às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) redigidas antecipadamente aquele momento, e recusar cuidados de saúde inúteis ou desproporcionados. A elaboração do Testamento Vital (TV) permite ao utente manifestar a sua vontade acerca dos procedimentos terapêuticos a receber ou não em fim de vida. Os profissionais de saúde são parte fundamental da aplicação do regime das DAV e estão envolvidos em todo o processo de planeamento, conceção e cumprimento das DAV.

Visando perceber a perspetiva dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros, relativamente ao regime que assegura a vontade do doente em fim de vida, colocou-se a questão de investigação: “Qual a perspetiva dos profissionais de saúde relativamente ao Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal?”. A fim de responder à questão colocada, justificou-se a realização deste estudo.

Objetivo Geral: Análise dos conhecimentos, atitudes, experiências e opiniões dos médicos e enfermeiros acerca do regime das DAV em Portugal.

Metodologia: método qualitativo; população: médicos e enfermeiros do CHLC, EPE; método de colheita de dados: questionário de autopreenchimento com resposta semi-aberta, estruturado por 14 perguntas, divididas por 10 categorias.

Resultados: Os profissionais de saúde apresentam distintas opiniões acerca da temática de fim de vida, diferenças essas verificadas também no nível de conhecimento que cada profissional dispõe e nas experiências que tenham vivido ou não nesta área. Destacam como necessidades: existência de equipas/ unidades multidisciplinares para discutir o tema; maior trabalho em conjunto da equipa clínica; apoio psicológico/direito à objeção de consciência; formação acerca do regime das DAV; existência de recursos adequados nos serviços hospitalares; desenvolvimento dos procedimentos de validação de existência das DAV; uniformização dos cuidados de acordo com o desejo do utente e maior disponibilidade para alargar conhecimento e alterar métodos clínicos com base no novo regime. É necessário informar o doente antes da redação das DAV e comunicar com a família do mesmo após se verificar que o doente redigiu as mesmas. É importante integrar e apoiar os cidadãos na tomada de decisão, de forma a facilitar o trabalho dos profissionais de saúde, pois o regime das DAV desenvolve estratégias de educação para saúde.

Conclusão: De forma a respeitar a vontade manifestada do utente para procedimentos em fim de vida, é necessário conceder toda a informação à população e toda a formação necessária aos profissionais de saúde. A divulgação, adequação e cumprimento do regime das DAV são responsabilidades de todas instituições e organizações na área da saúde. Um panorama ideal seria aquele onde a maioria dos profissionais de saúde tivessem informações claras e completas das DAV, que as transmitissem aos utentes, assim como as instituições e a comunicação social. Adicionalmente, seria ideal também que os utentes registassem as suas DAV e que os profissionais de saúde verificassem a existência ou não destas diretivas, quando confrontados com uma situação de fim de vida onde o utente não consiga expressar a sua vontade.

PALAVRAS-CHAVE: Diretivas Antecipadas de Vontade; Testamento Vital; Procurador de Cuidados de Saúde; Autonomia; Profissionais de Saúde; Direito e Ética

Abstract

Introduction: The methods used to nurse terminal patients have been changing over time. Currently, with the technological progress of medicine and therapeutic means the patient is submitted to the hospital being surrounded by high technology and is estranged from the healthcare professionals. In face of the scientific and technological progress in healthcare, there is a higher range of possibilities when interfering with the dying process, often prolonging treatments which are trivial and bring no benefits for terminal patients.

When expectation of recovery from the diagnosed illness is nonexistent, the patient can ensure that his wish is respected, using the DAV which are drafted in advance, and refuse unnecessary or disproportionate treatments. The preparations of TV allows the patient to show his will regarding which treatments he sees fit to receive at the end-of-life. Healthcare professionals are a fundamental part of the implementation of the VAS system, being involved at the whole process of planning, designing and enforcement of DAV.

In order to perceive the perspective of healthcare professionals, namely doctors and nurses, regarding the system that ensures patient's will in terminal conditions, we posed the question: "What is the perspective of healthcare professionals regarding the DAV in Portugal?". The search for a proper answer to this question resulted on the study hereby presented.

General Objective: Analysis of the knowledge, conduct, experiences and opinions of doctors and nurses on the DAV system in Portugal.

Methodology: qualitative method; population: doctors and nurses from CHLC, EPE; data collection method: self-answer questionnaire divided into 10 categories with a total of 14 open answer questions.

Results: Healthcare professionals exhibit different opinions about the end-of-life matter, which are also verified in the level of knowledge that each professional has and in the experiences that have lived or not in this area.

They emphasize as needs: existence of multidisciplinary teams/units to discuss the matter; greater joint work of the clinical team; psychological support/right to

conscientious objection; proper training about the DAV system; adequate resources in hospital services; development of procedure validation of DAV's existence; standardization of care according to patient wishes and greater willingness to achieve a broader knowledge and change clinical methods based upon it and accordingly to the new system. It is essential to inform the patient before the DAV is drafted and maintain communication with the family after the patient writes them. It is highly important to integrate and support citizens with the decision making process in order to facilitate the work of healthcare professionals, as the DAV system develops health education strategies.

Conclusion: In order to respect patients' expressed wishes of end-of-life procedures it is necessary to concede all the available information to the population, as well as the required training for healthcare professionals. It is of the responsibility of all health institutions and organizations to disclosure, adapt and compliant with the DAV system. An ideal scenario would be where most healthcare professionals would have clear and complete information on the DAVs, which would be transmitted to patients, as well as institutions and the media.

Additionally, those patients are able to register their DAVs and healthcare professionals examine the existence of these directives when confronted with an end-of-life situation where the patient is unable to express his will.

KEY-WORDS: Directives; Will; Testament; Attorney; RENTEV; Doctors; Nurses; Disease; Death; Law; Ethic.

Lista de Acrónimos

APB – Associação Portuguesa de Bioética

CA – Conselho de Administração

CC – Código Civil

CDOM – Código Deontológico da Ordem dos Médicos

CE – Comissão de Ética

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CNECV – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

CP – Código Penal

CRP – Constituição da República Portuguesa

DAV – Diretivas Antecipada de Vontade

DR – Diário da República

PCS – Procurador de Cuidados de Saúde

PDS – Plataforma de Dados da Saúde

RENDV – Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade

RENTEV – Registo Nacional do Testamento Vital

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde

TV – Testamento Vital

Índice

CAPITULO I.....	I
1. Introdução	1
1.1 Pertinência do estudo.....	1
1.2 Objetivos	3
1.3 Delimitação do campo de estudo	4
CAPITULO II.....	1
2. Metodologia	7
2.1. Tipo de estudo	7
2.2. Revisão da literatura	9
2.3. Questionários Aplicados.....	9
2.4. Análise dos resultados	11
2.5. Questões éticas	11
2.6. Limitações do Estudo	12
CAPITULO III.....	7
3. Enquadramento Teórico.....	15
3.1. Questões éticas, legais e sociais do final da vida – exposição introdutória	15
3.2. Diretivas antecipadas de vontade (DAV)	16
3.2.1. Contextualização e perspectiva histórica	16
3.2.2. Desafios éticos e sociais	27
3.2.3. Enquadramento normativo	29
3.2.3.1. Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho	29
3.2.3.2. Pareceres do CNECV	32
CAPITULO IV	15
4. Estudo Prático.....	37
4.1. Breve apresentação	37
4.2. Apresentação de Resultados	37
4.2.1. Caracterização dos profissionais inquiridos (amostra de estudo)	38
4.2.2. Análise dos Resultados.....	42
4.3. Discussão de Resultados.....	54
CAPITULO V	35
5. Conclusões	69
6. Bibliografia	76
ANEXOS.....	65

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Distribuição mensal de frequências de realização de Testamentos Vitais pelos utentes do SNS	27
Gráfico 2 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo o serviço hospitalar .	39
Gráfico 3 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo a sua idade	39
Gráfico 4 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo o seu género	40
Gráfico 5 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo o serviço hospitalar	41
Gráfico 6 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo a sua idade	41
Gráfico 7 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo o seu género.....	42

Glossário

DAV – Documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de e por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. (1) (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, Artigo 2.º, n.º 1)

Distanásia – (do grego “*ato ruim*”). Definida por ser o ato de prorrogar o dia da morte de uma pessoa, prolongando, assim, a dor e o sofrimento. É considerada uma má prática médica, promovendo uma morte lenta, através de tratamentos considerados fúteis e sem benefícios para a pessoa em fase terminal de vida. É um processo de morte através da “obstinação terapêutica”, prolongamento da agonia ou adiamento da morte, através de tratamentos fúteis e inúteis. (1)

Eutanásia – (do grego “*boa morte*” ou “*morte apropriada*”). Definida por Francis Bacon, em 1623, como “Tratamento adequado às doenças incuráveis” (2). Existem quatro tipos de eutanásia: a voluntária, a involuntária, a ativa e a passiva. Na voluntária, o doente coopera tomando parte da decisão. Na involuntária, a ação é praticada sem o seu aval ou sem o seu conhecimento. Na ativa, o doente recebe uma injeção ou uma dose letal de medicamentos. Na passiva, o doente deixa de receber algo de que precisa para sobreviver. (1)

Ortotanásia – (do grego “*orto*”, que significa “*correto*”) morte a seu tempo, sem tratamentos fúteis desproporcionais. É a conduta correta para um doente terminal, procurando respeitar a dignidade do processo de fim da vida. (1)

Procuração de Cuidados de Saúde – Documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade. (1) (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, Artigo 12.º, n.º 1).

Procurador de Cuidados de Saúde – É qualquer pessoa a quem são atribuídos poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontra incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos de capacidade. (3) (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, Artigo 11.º, n.º 1)

Testamento Vital – Documento onde o cidadão pode inscrever os cuidados de saúde que autoriza ou não receber, permitindo também a nomeação de um procurador de cuidados de saúde (4).

Empowerment ou “**Empoderamento**” – Embora na sua tradução signifique “ganho de poder” ou “obtenção de poder”, um termo adequado para designar esta expressão poderá ser “Capacitação”, ou seja, reforço dos direitos dos doentes (5).

CAPITULO I

1. Introdução

1.1 Pertinência do estudo

Segundo dados divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), a esperança média de vida tem vindo a aumentar ao longo das últimas década (“Tábuas de Mortalidade para Portugal 2014–2016”; INE). Todavia, tal tendência não tem sido acompanhada pelo correspondente aumento na qualidade média de vida, particularmente na fase mais avançada da mesma. A este facto acresce a possibilidade técnica e científica de, atualmente, em situações limite, manter doentes em suporte avançado de vida (i.e. assegurando a manutenção das funções vitais com o auxílio de “máquinas”) durante longos períodos de tempo, sem que seja possível afastar completamente a dúvida sobre a (ir)reversibilidade clínica de tal situação.

Num momento em que a “quantidade de vida” parece quase assegurada, começa a colocar-se o problema da “qualidade de vida”.(6)

Perante este enquadramento, são múltiplas as questões éticas, legais e sociais que importa apreciar, debater e discutir.

Surgiu então a possibilidade de os cidadãos poderem decidir, antecipadamente, quais os cuidados de saúde que querem aceder e quais aqueles que querem recusar, caso estejam impossibilitados de expressar a sua opinião no momento da prestação desses cuidados. Esta problemática, denominada das “Diretivas Antecipadas da Vontade” (DAV), ou “Testamento Vital” (TV) embora sob o ponto de vista ético tenha pontos de contacto com outros temas do final da vida, tais como a eutanásia, a morte assistida, a distanásia ou a ortotanásia (ver Glossário, p. 10), merece atenção especial, dado que, para além de diferir dos temas anteriores, confina questões particulares de repercussão social.

De forma a procurar conferir ao indivíduo, capaz e competente para decidir, maior poder decisório sobre a sua vida (e morte) debateu-se (e debate-se ainda) a possibilidade de estabelecer um acordo entre o próprio, os seus

cuidadores, os profissionais de saúde e o próprio sistema de saúde, delimitando, guiando, em alguns casos, determinando, as decisões de saúde que devem ser tomadas caso o indivíduo se encontre em estado de incapacidade.

Através deste acordo, denominado DAV ou TV, o indivíduo capaz apresenta um conjunto de instruções relativas aos tratamentos que deseja receber ou recusar em caso de incapacidade. O testamento vital, estabelecido de forma livre, espontânea e esclarecida, por indivíduo maior de idade e capaz, representando a sua vontade, deve ser respeitado quando este não for capaz de prestar consentimento informado (7).

O testamento vital visa, portanto, responder a (complexos) problemas éticos, jurídicos e deontológicos fundamentais, entre os quais se incluem a definição dos limites da autonomia da pessoa e da capacitação do doente, o impacto emocional e a responsabilidade decisória dos cuidadores, a ponderação dos critérios médicos e científicos face à liberdade individual e o papel multidimensional dos profissionais de saúde em contexto de final da vida dos doentes que devem tratar e cuidar (8).

Para dar resposta a estes (e outros) desafios, o enquadramento normativo nacional e internacional tem evoluído. Todavia mantém a dúvida sobre se estas mesmas respondem às elevadas exigências que um tema desta complexidade encerra.

É precisamente na exigência do tema, na recente evolução normativa que permanece por avaliar, bem como no seu inegável impacto ético, legal e social que reside a pertinência do presente estudo.

Através da análise e discussão do enquadramento normativo português, bem como da avaliação da sua aplicação e adequação, este trabalho visa refletir sobre a dimensão das DAV referente aos profissionais de saúde, mais concretamente no que diz respeito à consciência, ao impacto e à opinião dos mesmos sobre o tema.

1.2 Objetivos

As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. (3) (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, Artigo 2.º, n.º 1)

Os principais objetivos da investigação prendem-se com a análise dos conhecimentos, atitudes, experiências e opiniões dos médicos e enfermeiros acerca das DAV em Portugal, sob a forma de TV; estudar e avaliar a adequação do regime das DAV, a sua aplicação e a sua importância, na ótica dos profissionais de saúde, particularmente médicos e enfermeiros, ouvindo a opinião de cada um dos intervenientes.

Os objetivos secundários da investigação visam avaliar o conhecimento geral dos profissionais de saúde inquiridos acerca do tema, a opinião acerca do direito a realizar um testamento vital, o conhecimento acerca dos requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital, a abordagem do tema diretamente com doentes, o papel dos profissionais de saúde na comunicação da possibilidade de realização de um testamento vital e na verificação da sua existência, a opinião acerca da utilidade do Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV), a opinião acerca da possibilidade de nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde (PCS), a resolução de conflitos entre DAV e PCS, o direito à objeção de consciência e a informação aos cidadãos.

1.3 Delimitação do campo de estudo

No universo dos objetivos do estudo, o trabalho pretende focar-se na sua aplicação aos dois tipos de profissionais de saúde que mais comunicam com o utente, nas várias situações clínicas: os médicos e os enfermeiros

Concluindo, o campo de estudo do presente trabalho centra-se nas diretivas antecipadas da vontade, mais especificamente na submissão de um testamento vital, com enfoque no enquadramento do normativo português relativo a este tema.

Ao longo do estudo pretendeu-se estudar as DAV, nomeadamente o seu enquadramento normativo e a forma como se poderão apresentar, por Testamento Vital ou através de um Procurador de Cuidados de Saúde.

Não foram abordados detalhadamente temas como a distanásia, a eutanásia, a ortotanásia ou outras questões éticas do fim da vida.

Pretendeu-se ouvir a opinião dos profissionais de saúde em relação aos diversos aspetos do regime jurídico em Portugal no âmbito das DAV e das experiências que vivenciaram na sua atividade profissional.

Os profissionais de saúde abordados, médicos e enfermeiros, são os que estão diretamente ligados ao doente em fim de vida e que visualizam, consultam e tomam conhecimento da existência das DAV. Optou-se por se excluir a participação dos Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica e os Auxiliares de Ação Médica, por não se enquadrarem nos critérios anteriormente apresentados.

CAPITULO II

2. Metodologia

2.1. Tipo de estudo

Segundo Fortin (9), a metodologia da investigação “pressupõe um processo racional e um conjunto de técnicas ou de meios que permitem realizar a investigação”.

A metodologia é a estratégia que permite delinear, de forma sucessiva, como os acontecimentos no processo de investigação conduzem aos resultados, assentado nos procedimentos utilizados pelo investigador para estudar o fenómeno que suscita o seu interesse.

Seguidamente proceder-se-á à apresentação da opção metodológica onde se inclui uma breve descrição dos métodos existentes, caracterização dos participantes, o instrumento de recolha de dados, bem como os procedimentos formais que lhe estão subjacentes e as considerações de natureza ética e por último, a análise e tratamento das respostas obtidas.

As análises qualitativa e quantitativa são dois tipos distintos de análises, que se podem muitas vezes complementar.

De seguida serão apresentadas as diferentes metodologias existentes, das quais uma foi definida e adotada nesta dissertação para alcance dos objetivos.

A análise qualitativa (10) está relacionada com a recolha de dados sobre as motivações de um grupo, de forma a compreender e interpretar determinados comportamentos, a opinião e as expectativas dos indivíduos de uma população. É exploratória, portanto não tem o intuito de obter números como resultados, mas visões – muitas vezes imprevisíveis – que nos possam indicar o caminho para a tomada de decisão correta sobre uma questão-problema.

Os recursos mais usados na análise qualitativa são as entrevistas semiestruturadas em profundidade, observação em campo (observar o comportamento do consumidor, por exemplo), entrevistas por telefone, questionários de resposta aberta, entre outros.

A análise qualitativa (10) é indicada para aprofundar conhecimentos já quantificados ou quando se deseja criar uma base de conhecimentos para só depois quantificá-los. Neste tipo de análise, a atuação de um especialista é outra característica fundamental para lapidar o grande volume de informação bruta recebida e interpretar da melhor maneira possível.

O tamanho da amostra pode não seguir o rigor estatístico, mas devemos ter na amostra um retrato da população estudada, refletindo as suas características.

A análise quantitativa (10) é, porventura, a mais comum na investigação científica, e tem como objetivo apontar numericamente a frequência e a intensidade dos comportamentos dos indivíduos de um determinado grupo ou população.

Estas medidas são precisas e úteis para decisões mais acertadas. Os meios de recolha de dados são estruturados, de resposta fechada, como a entrevista individual e os questionários (on-line, de autopreenchimento, por telefone, presencial, entre outros), com perguntas objetivas e muito claras.

Neste caso, as ferramentas estatísticas devem ser aplicadas com rigor para que haja a confiabilidade necessária para, através da amostra, inferirmos resultados sobre a população de interesse (10).

A metodologia de recolha de dados utilizada foi o método por questionário aberto de auto-preenchimento. O método utilizado para análise foi o Método Qualitativo.

2.2. Revisão da literatura

Pretendendo enquadrar o tema em estudo, de forma a atingir o objetivo proposto e de modo a analisar as principais questões éticas e legais, foi realizada em primeiro lugar uma revisão da literatura pertinente acerca do tema em estudo.

A revisão da literatura consiste na identificação, localização e análise de artigos, notícias e/ou documentos relacionados com o tema da investigação, tendo o objetivo de agrupar o estudo no seu contexto, estabelecendo assim uma ligação com o conhecimento já existente.

A revisão da literatura no âmbito da presente dissertação teve por base a seleção e análise de artigos científicos e de documentos de instância ética e legal. Foram então selecionados e analisados os artigos, notícias ou documentos adequados ao âmbito do projeto, tendo a sua leitura e análise crítica sido essenciais. Foram também considerados para leitura algumas dissertações de mestrado anteriormente elaboradas, que abordaram o tema das DAV ou temas interligados.

2.3. Questionários Aplicados

Como explicado anteriormente, a metodologia de recolha de dados utilizada foi o questionário aberto, de auto-preenchimento.

Foi aplicado um questionário anónimo e confidencial com possibilidade de respostas abertas, constituído por 14 questões. No final do questionado foi inquirida a idade, o género, a profissão e os anos de experiência profissional/fase da carreira (ANEXO II – Questionário Aplicado).

O questionário aborda questões como o conhecimento geral dos profissionais de saúde acerca do tema, a opinião acerca do direito a realizar um testamento vital, o conhecimento acerca dos requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital, a abordagem do tema diretamente com doentes, o papel dos profissionais de saúde na comunicação da possibilidade de

realização de um testamento vital e na verificação da sua existência, a opinião acerca da utilidade do RENTEV, a opinião acerca da possibilidade de nomeação de um PCS, a resolução de conflitos entre DAV e PCS, o direito à objeção de consciência e a informação aos cidadãos.

A instituição de saúde escolhida para aplicar os questionários foi o Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (CHLC, EPE), pois trata-se de um agrupamento central da zona de Lisboa que engloba diferentes hospitais com áreas de intervenção terapêutica diferentes. A escolha da unidade hospitalar recaiu sobre o Hospital de São José.

Para o efeito, foi pedido um parecer ao Conselho de Administração (CA) (ANEXO I – Ofício de Solicitação de colaboração de aluno do CMGS da ENSP – UNL, para elaboração de Dissertação de Mestrado) de forma a autorizar a aplicação dos questionários aos profissionais de saúde do Centro Hospitalar. Posteriormente, o CA reencaminhou o questionário para a Comissão de Ética (CE) do Hospital, por ser da opinião que este necessitava de um parecer para posterior aplicação.

Ambos os pareceres foram favoráveis, autorizando assim a aplicação do questionário em causa aos profissionais de saúde da instituição (ANEXO III – Pareceres do Conselho de Administração e da Comissão de Ética do CHCL, EPE).

O método utilizado para aplicação dos questionários foi por entrega presencial, tendo sido entregue o modelo que foi aprovado pelo CA e pela CE do CHLC, EPE, juntamente com os pareceres favoráveis que o comprovam.

Os questionários foram entregues em envelope nos serviços selecionados e distribuídos aos profissionais pelos coordenadores de cada serviço. Os profissionais de saúde procederam ao auto-preenchimento escrito do mesmo e passado o prazo acordado com os profissionais procedeu-se à sua recolha.

Os questionários foram agrupados pelos coordenadores de cada serviço e a sua recolha foi feita em envelope selado, sem identificação do autor do seu preenchimento.

2.4. Análise dos resultados

Os resultados originados pelo presente trabalho de projeto, designadamente os dados resultantes da fase de inquérito por questionário aplicado aos profissionais de saúde, foram analisados qualitativamente. De forma a proceder-se à análise do conteúdo dos questionários, realizou-se a transcrição integral das respostas. O método qualitativo foi escolhido pois é aquele que procura conhecer as motivações de um grupo, compreender e interpretar determinados comportamentos, busca a opinião e as expectativas dos indivíduos de uma população.

Posteriormente, com base na análise dos resultados obtidos, compôs-se a parte final do trabalho que consiste nas principais conclusões do estudo.

2.5. Questões éticas

O Testamento Vital visa assegurar o respeito pela dignidade dos cidadãos em fim de vida.

Contudo, este avanço trouxe algumas implicações para os indivíduos, famílias e sociedade em geral, levantando inúmeras questões de ordem ética, legal e social. Foi importante então estudar, discutir e procurar resolver estas questões.

O parecer pedido ao CA e o parecer pedido à CE do CHLC, EPE (ANEXO I – Ofício de Solicitação de colaboração de aluno do CMGS da ENSP – UNL, para elaboração de Dissertação de Mestrado) foram favoráveis, autorizando assim a aplicação do questionário em causa aos profissionais de saúde da instituição (ANEXO III – Pareceres do Conselho de Administração e da Comissão de Ética do CHCL, EPE).

2.6. Limitações do Estudo

Ao longo do estudo foram surgindo algumas limitações, se conseguiram ou não ser colmatadas. O pouco tempo disponível para dispensar à realização da tese, por motivos profissionais, poderá ter sido a mais notória. A demora na resposta ao pedido parecer ao CA e CE do CHLC, EPE, (4 meses de espera), atrasou os prazos planeados de execução. A aceitação de preenchimento dos questionários por parte das direções e profissionais de saúde, foi um limite que se conseguiu superar, entregando mais do dobro dos questionários que pretendia ter respondidos. O não preenchimento do total de questionários (entregues cerca de 120, recolhidos 50) é um limite associado ao anterior, já previsto por falta de aceitação ou falta de tempo. O atraso na entrega dos questionários por parte dos profissionais (foi dado 1 semana de preenchimento, recolhidos na totalidade 3 semanas depois) voltou novamente a atrasar os planeamento das tarefas. O horário disponível para deslocação ao hospital, visto que a minha profissão coincide com o horário diurno. A dificuldade de perceção da letra dos profissionais de saúde, pois os questionários foram respondidos à mão e cada pessoa tem o seu tipo de letra. A demora na transcrição das respostas dos questionários para versão digital. O elevado número de participantes (50 profissionais de saúde), o que dificultou a leitura, a transcrição, a análise e a discussão dos resultados. O elevado número de respostas para analisar por questionário (14 questões), tornou o questionário longo e complexo, com questões intercaladas e interligadas. O fato das questões por vezes induzirem respostas fechadas e não abertas, não despoletou as respostas completas pretendidas.

CAPITULO III

3. Enquadramento Teórico

3.1. Questões éticas, legais e sociais do final da vida – exposição introdutória

A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, 4 de Abril de 1997, aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina, no artigo 9.º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. (11)

A Constituição da República Portuguesa, apoiada nos valores éticos que destacam o significado da dignidade humana e do valor da liberdade, consagra com relevância o direito à vida, referindo claramente no artigo 24º que a “vida humana é inviolável”. A mesma Constituição, nos seus artigos 1.º, 25.º, 26.º, 27.º e 41.º, reconhece sucessivamente, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declara igualmente no artigo 64.º o direito de todos à proteção da saúde, que foi objeto de concretização na Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde). (11)

Tendo em conta este enquadramento, o final da vida encerra diferentes implicações éticas, legais e sociais que podem-se enumerar-se da seguinte forma:

A. Questões éticas e psicossociais na medicina:

- i. comunicar ao doente a possibilidade de escrever um TV;
- ii. interpretar a informação a fornecer ao utente;
- iii. assegurar o acesso igualitário à informação.

B. Questões legais e de política pública:

- i. proteção da decisão dos utentes;
- ii. regulamentação das DAV.

C. Questões sociais:

- i. aumentar o conhecimento no tema;
- ii. compreender as diferentes ideologias da população;
- iii. determinação, livre arbítrio e responsabilidade individual.

3.2. Diretivas antecipadas de vontade (DAV)

3.2.1. Contextualização e perspetiva histórica

As Diretivas Antecipadas de Vontade são, como define Yvon Kenis (2003), “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria”. Nas DAV inclui-se, ou pode incluir-se, para além do testamento vital (onde se manifesta a vontade que se pretende fazer valer no futuro num documento escrito), a nomeação do procurador de saúde (onde se delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito).

Segundo Lurdes Dias Alves (12), “as diretivas antecipadas de vontade surgem como forma de obviar os resultados nefastos para a autonomia pessoal – e para a própria dignidade humana.”. Reflete também se “num momento em que a “quantidade de vida” parece quase assegurada, a questão que se coloca: é se a “qualidade de vida” também se encontra assegurada?” (3)

Desde 1 de julho de 2014, os cidadãos Portugueses têm ao seu dispor um novo direito – Direito ao Testamento Vital, nos termos do disposto na Lei nº 25/2012, de 16 de julho, regulamentada pela Portaria nº 96/2014, de 5 de maio (3).

Embora já seja possível fazer um testamento vital desde 2012, até 2014 implicava redigir um documento próprio com estrutura livre (por vezes não respondendo a todas as perguntas) que carecia de validade jurídica.

Em 1 de julho de 2014 foi criado o RENTEV, um sistema informático com o intuito de registar todos os testamentos vitais e permitir que os médicos tenham acesso à vontade dos doentes em situações extremas.

As diretivas antecipadas de vontade não se destinam a pessoas em fim de vida, com mais de 65 anos de idade, destinam-se a todos os cidadãos com mais de 18 anos que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica, e se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido (11).

O utente que tenha estabelecido as DAV tem direito à mesma qualidade de serviços de saúde disponibilizada a qualquer outro utente, e não pode de forma alguma ser discriminado no acesso aos cuidados médicos (6).

As DAV podem assumir duas modalidades: ou o utente manifesta a vontade que quer fazer valer no futuro num documento escrito (testamento vital) ou delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito (o Procurador de Cuidados de Saúde) (6).

Quanto aos cuidados de saúde que podem ser objeto das DAV, estão incluídas manobras de reanimação cardiopulmonar em doentes em fim de vida, medidas de suporte avançado de vida em doentes em estado vegetativo persistente, utilização de intervenções agressivas e invasivas como a hemodiálise, a quimioterapia e a cirurgia em doentes com doença incurável e sem condições razoáveis de recuperação. Mas mesmo procedimentos menos invasivos, como a utilização de antibióticos e hidratação via intravascular em doentes em estado agónico, assim poderão ser referenciados (6).

Em 2016, a Universidade Católica Portuguesa em parceria com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), realizou um estudo que inquiriu pouco mais de 1000 cidadãos maiores de idade e concluiu que 78% dos Portugueses ainda não sabia o que é um Testamento Vital.

Dos 22% de inquiridos que sabiam o que é um testamento vital, apenas 50,4% sabiam a quem recorrer e como o fazer e só 1,4% já realizaram, efetivamente,

o testamento. Foi também possível apurar que as pessoas mais informadas são as que residem na zona de Lisboa (32,9%), as que completaram o ensino superior (48,8%) e as que têm rendimentos mais altos (60,5%).

Perspetiva Histórica

O Testamento Vital foi introduzido em 1969, nos EUA, por Luis Kutner.

Segundo Nunes et al. (2010)(13) adquire uma expressiva relevância a partir do debate bioético das décadas de 70 e 80, relativamente aos casos de Quinlan e Cruzan, doentes em estado vegetativo persistente. Estes casos estimularam a discussão sobre o modo de decisão no final da vida dos doentes incapazes, assim como sobre a má prática e obstinação terapêutica.

A partir 1983, a figura de procurador de cuidados de saúde é reconhecida legalmente na Califórnia, como complemento ou alternativa ao Testamento Vital.

Em Portugal, foi publicada em 2012 a lei que viabilizou e legalizou as Diretivas Antecipadas de Vontade, processo iniciado pela Associação Portuguesa de Bioética em Outubro de 2006, com o envio à Assembleia da República de uma proposta de lei (3).

Em 2008, o Partido Socialista apresentou o Projeto de Lei nº 788/X, sobre Direitos do Doente à Informação e ao Consentimento Informado, apresentando na secção IV, capítulo II, a Declaração Antecipada de Vontade e a nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde. Aprovado pela Assembleia da República, foi solicitado o parecer ao CNECV, que o rejeitou, conforme parecer 57/CNECV/09, recomendando, entre outras observações, que: “(...) esta parte do Diploma em apreço seja reformulada para estabelecer o que é informação pessoal e o que é processo clínico, para prevenir os maus usos dessa informação facultada à pessoa doente e para que o direito de acesso à informação não venha a ser causador de grave prejuízo à saúde do doente e ao correto tratamento da sua doença”(14).

Em 2010, foram apresentados quatro projetos de lei, novamente abordando o tema de Declarações Antecipadas de Vontade: nº 413/XI, pelo Partido Socialista; nº414/XI, pelo Bloco de Esquerda; nº 428/XI, pelo Partido Social Democrata e o nº 429 pelo CDS-PP. Após discussão na Assembleia da República, foi solicitado novo parecer ao CNECV e emitido em Dezembro 2010 (13), no qual considera “(...) Declarações Antecipadas de Vontade como uma manifestação legítima da vontade da pessoa que as subscreve e considera que são um elemento de relevância máxima para o apuramento da vontade real da pessoa por parte das equipas de saúde em situações de grande complexidade”. Considera, também, “(...) pertinente a existência de um Registo Nacional de Declarações Antecipadas de Vontade”.

Os projetos apresentados pelos diferentes partidos políticos foram aprovados no parlamento, em 2011 e em 2012. Terminada a discussão Parlamentar, foi aprovada a Lei 25/2012, de 16 de julho (3), regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Após publicação da presente lei (3), os profissionais de saúde passam a ter a obrigação legal de respeitar a vontade do doente, ou do seu procurador legal, no que se refere aos cuidados de saúde que a pessoa quer, ou não, que lhe sejam prestados no caso de, por doença ou incapacidade mental, não ser capaz de o expressar.

Esta Lei menciona e especifica as situações perante as quais o indivíduo pode declarar a sua vontade, designadamente:

- Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado.
- Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais (por exemplo, estar ligado a um ventilador).
- Não ser submetido às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais, que apenas visem retardar o processo natural de morte (por exemplo, sonda para alimentação ou hidratação ou soro).

- Não receber cuidados paliativos, por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada.
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental.
- Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Esta Lei estabelece que não produzam qualquer efeito jurídico as Diretivas Antecipadas de Vontade “cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável”, tal como previsto no Código Penal.

Este documento legal salvaguarda ainda o direito à objeção de consciência por parte dos profissionais que prestam cuidados de saúde e a não discriminação a quem decida aderir ao Testamento Vital.

Nos termos do n.º 3 do artigo 3º da mesma lei, “O Ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade, de utilização facultativa pelo outorgante”. Esse modelo consta do parecer 69/CNECV/2012 emitido pelo CNECV (15).

Por último, refira-se que, até à entrada em vigor da Lei (3), existia, em Portugal, uma lacuna legislativa face a outros países, tais como Espanha, Inglaterra e Itália. Em Espanha, por exemplo, as DAV foram introduzidas pela Lei 41/2002 e segundo Simón–Lord cit. Por Stolz, Gehlen, Bonamigo, and Bortoluzzi (2011) durante os anos de 2007 e 2008, 36.289 pessoas registaram as suas DAV. (16)

Testamento Vital e Procurador de Cuidados de Saúde

Testamento Vital

O Testamento Vital é um ato pessoal, unilateral e revogável, pelo qual a pessoa expressa claramente a sua vontade. No entanto, as disposições nele

inseridas são apenas de carácter não patrimonial e destinam-se a ser válidas no período anterior à morte do testador (11).

A realização deste testamento alude claramente a questões que remetem para o diagnóstico, o prognóstico, aspetos específicos da natureza da doença e dos cuidados de saúde. Nesse sentido, este ato deve decorrer, e enquadrar-se no âmbito da relação médico-doente. Nessa relação, de acordo com as recomendações das boas práticas, o médico atuará sempre ouvindo o paciente e no melhor interesse do mesmo, estabelecendo com ele uma “aliança terapêutica”, na qual a confiança será um pilar inequívoco (11).

O testamento de paciente, por vezes denominado “testamento de vida (*living will*)” ou “testamento biológico”, é um “documento escrito no qual uma pessoa consigna as suas vontades quanto aos cuidados médicos que pretende ou não pretende receber se perder a capacidade de se exprimir ou se se encontrar em estado de já não ser capaz de tomar ela própria uma decisão”.

Segundo a Circular Informativa nº 05/2014 emitida conjuntamente pela Direção Geral de Saúde (DGS) e os Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) (17), “O Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) – é um sistema de informação desenvolvido pela SPMS, que possibilita a receção, registo, organização e atualização de toda a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e procuração de cuidados de saúde, para todos os cidadão nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, nos termos do disposto na Lei nº 25, de 16 de Julho de 2012 e na Portaria nº 96, de 5 de Maio de 2014.”

A mesma circular refere ainda que “O RENTEV é suportado por uma base de dados de âmbito nacional, que centraliza e mantém atualizados os Testamentos Vitais (TV), garantindo a sua consulta aos cidadãos (e ao respetivo procurador de cuidados de saúde, caso exista), através do PDS - Portal do Utente, e aos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde através do PDS - Portal do Profissional.”

O art.º 95 da Convenção de Oviedo (18) refere que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no

momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.

Segundo o nº 1 do art.º 2º da Lei 25/2012, de 16 de julho(3), constitui «o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente».

Trata-se de um diploma legal importante no domínio da manifestação da vontade do próprio, desde que tal vontade seja consciente, livre e esclarecida e que a pessoa em causa seja maior de idade (12), no que concerne às suas disposições finais sobre os cuidados de saúde em caso de «por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente».

O diploma legal dispõe ainda que, em caso de conflito entre as disposições constantes do documento de TV e a vontade do referido PCS, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento (art.º 13º, n.º 2).

No que diz à deontologia médica, em Portugal, o art.º 49º do anterior Código Deontológico da Ordem dos Médicos (19), estatuiu que: *“Em caso de doença comportando prognóstico seguramente infausto a muito curto prazo, deve o Médico evitar obstinação terapêutica sem esperança, podendo limitar a sua intervenção à assistência moral ao doente e à prescrição ao mesmo de tratamento capaz de o poupar a sofrimento inútil, no respeito do seu direito a uma morte digna e conforme à sua condição de Ser humano”*.

Atualmente, com o advento do novo Código Deontológico, o nº 3 do art.º 59º veio dispor que *“o uso de meios extraordinários de manutenção de vida deve ser interrompido nos casos irrecuperáveis de prognóstico seguramente fatal e próximo, quando da continuação de tais terapêuticas não resulte benefício para o doente”*(20).

Procurador de Cuidados de Saúde

A outra forma que podem assumir as diretivas antecipadas da vontade é a nomeação de um procurador de saúde (*durable power of attorney* ou *health care proxy*). Esta nomeação é também feita através do documento do Testamento Vital que atribui poderes a um “procurador” para tomar decisões em matéria de saúde em nome da pessoa que o nomeia quando esta deixe de estar em condições de expressar a sua vontade. Por vezes esta nomeação pela pessoa de alguém que tomará decisões por ela encontra-se associada à elaboração de um testamento de paciente (11)

A Lei 25/2012 de 16 de Julho (3) regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde, nos seguintes termos:

a) “A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso do outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade; Aplicando-se com as necessárias adaptações, o disposto nos art.º 262º e 264º, bem como nos nºs 1 e 2 do art.º 265º, todos do Código Civil”;

b) “Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, bem como um segundo procurador, caso o primeiro se encontre em situação de impedimento, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente. Não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde, os funcionários do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) e os do Cartório Notarial que intervenham nos atos regulados pela Lei 25/2012, bem como os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde”;

c) “As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante”;

d) “Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa no documento”;

e) “A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante, encontrando-se também prevista a possibilidade do procurador renunciar à procuração, devendo, neste caso, informar por escrito o outorgante”.

Registo Nacional de Testamento Vital

Contextualização

“O Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) – é um sistema de informação desenvolvido pela SPMS, que possibilita a receção, registo, organização e atualização de toda a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e procuração de cuidados de saúde”. (17)

O RENTEV manterá atualizada a informação relativa às DAV e procurações de cuidados de saúde registadas, referentes a cidadãos nacionais ou estrangeiros. O registo não é condição de validade dos referidos documentos, mas pretende garantir o seu conhecimento por quem possa neles ter interesse, nomeadamente pelos prestadores de cuidados médicos (12).

Mediante o preenchimento do modelo de preenchimento das DAV (ANEXO XI – Formulário de Registo das DAV no RENTEV), assinado pelo declarante e reconhecida a assinatura presencialmente, o registo das DAV ou da procuração de cuidados de saúde é feito presencialmente pelo outorgante ou solicitado através de correio registado com aviso de receção.

O pedido presencial de registo deve ser apresentado junto dos serviços de cuidados de prestação de serviços de saúde da respetiva área da residência do interessado (12).

Os documentos apresentados serão depois validados pelo Agrupamento de Centros de Saúde ou Unidade Local de Saúde, podendo o interessado ser notificado para proceder à retificação ou apresentação de documentos adicionais (em 10 dias úteis), se necessário. Não sendo supridas as deficiências encontradas, o processo de registo caduca.

Sendo o registo concluído com sucesso, é dado conhecimento ao outorgante e ao seu procurador, caso o documento a registar seja uma procuração.

Se necessária a prestação de cuidados de saúde a pessoas incapazes de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, o médico verifica a existência de documentos de DAV ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV e, caso exista, dá cumprimento ao que delas constar.

Os profissionais de saúde podem não cumprir as diretivas se justificarem com objeção de consciência, mas o estabelecimento de saúde tem que garantir o seu cumprimento (12).

O outorgante, o seu procurador ou as entidades médicas podem consultar a referida base de dados através do Portal do Utente. Todos quanto acedam a estas informações estão vinculados ao dever de sigilo.

Os documentos submetidos e a vontade expressa podem em qualquer momento ser alterados, sendo válidos pelo período de 5 anos. Com uma antecedência mínima de 60 dias, a entidade junto da qual o registo foi efetuado deve avisar da caducidade eminente para que, havendo nisso interesse, possa o outorgante renovar os documentos, mediante a apresentação de uma declaração de confirmação (12).

Cada acesso à informação do RENTEV é automaticamente notificado ao outorgante ou ao seu procurador, desde que estejam registados os respetivos endereços de correio eletrónico.

Dados de Utilização

Em 2016 foi desenvolvido o Portal da Transparência do Serviço Nacional de Saúde (21).

O objetivo do Portal da Transparência, relativamente ao tema abordado nesta dissertação, é disponibilizar um conjunto de indicadores sobre a aplicação Registo de Testamentos Vitais.

O portal agrega os dados acerca do total de Testamentos Vitais registados por Sexo, Idades, Nacionalidades e ainda o total de consultas pelos utentes e profissionais de saúde.

Na aplicação é relembrado que *“o Testamento Vital é um documento, registado eletronicamente, onde é possível manifestar o tipo de tratamento, ou os cuidados de saúde, que pretende ou não receber, quando estiver incapaz de expressar a sua vontade”* e que *“o Testamento Vital permite, também, a nomeação de um ou mais procuradores de cuidados de saúde.”*

Desde 1 de Julho de 2014 até 31 de dezembro de 2016 foram registados 1.950 Testamentos Vitais em Portugal, de acordo com a seguinte distribuição:

de 01/07/2014 a 31/12/2014: 390 registos

de 01/01/2015 a 31/12/2015: 780 registos

de 01/01/2016 a 31/12/2016: 780 registos

Região Norte: 720 registos

Região Lisboa e Vale do Tejo: 450 registos

Região Açores: 270 registos

Região Centro: 270 registos

Região Alentejo: 120 registos

Região Algarve: 90 registos

Região Madeira: 30 registos

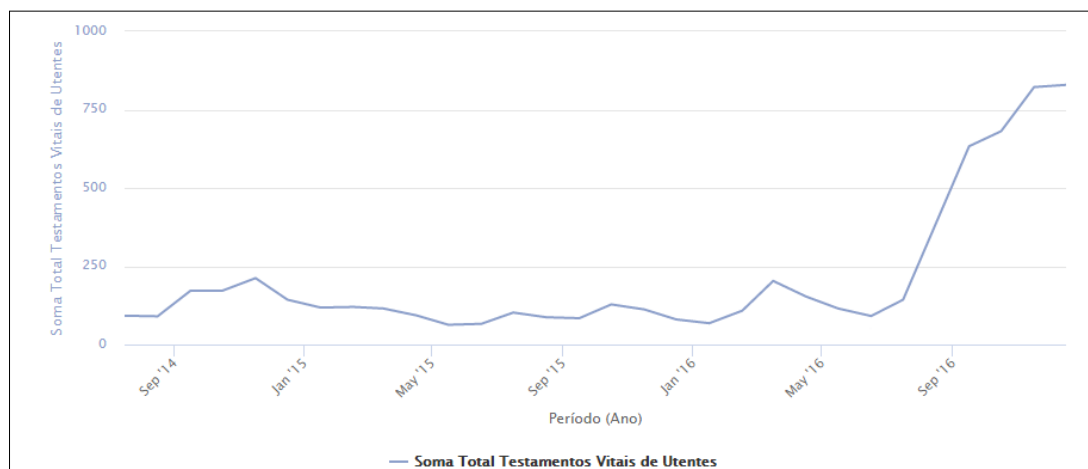


Gráfico 1 – Distribuição mensal de frequências de realização de Testamentos Vitais pelos utentes do SNS

Em 2017, de 1 de Janeiro até 01 de Julho de 2017, foram registados 390 Testamentos Vitais em Portugal:

3.2.2. Desafios éticos e sociais

Kovács (2003) (22) refere que as situações de fim de vida envolvem várias personagens: doentes, familiares, equipa de saúde e instituição hospitalar, em que todos devem ser envolvidos na tomada de qualquer decisão, tendo em consideração os prós e contras de cada uma das opções. No entanto, na maior parte das instituições hospitalares observa-se a posição paternalista, a qual é baseada no princípio da beneficência, de se fazer o bem e evitar o sofrimento adicional, agindo a equipa unilateralmente, justificando-se com a ideia de que sabe o que é melhor para o doente, ou seja, considera que este não está preparado para saber o que é o melhor para si. Assim, a equipa de saúde é a depositária do saber.

Kovács (2003) (22) refere, citando Fortes (2002) e Garrafa e Porto (2002), que cada pessoa deve ter as suas necessidades atendidas, reconhecendo-se as

diferenças e as singularidades. O que é fundamental não é prolongar a vida, mas sim a qualidade com que essa vida é vivida.

Pessini (2004), cit. por Penalva (2009) (23), afirma que os progressos tecnológicos da medicina instituíram a preocupação com a imortalidade. Se outrora os indivíduos encaravam a morte como inevitável e fruto da vontade divina, atualmente a morte é vista como fato a ser evitado, de modo que o sofrimento “deixa de ser aceito como contrapartida de cada êxito do homem na sua adaptação ao meio, e cada dor é um sinal de alarme que apela para uma intervenção exterior a fim de interrompê-la”. (PESSINI, 2004, p. 68).

Pessini (2004), cit. por Penalva (2009) (23), refere que o arrastar da situação de doença irreversível, prolongando a vida a qualquer custo, sem retorno benéfico para o doente, dilui a fronteira entre a vida e a morte, violando, por vezes, o direito à vida com dignidade e à morte digna. O direito à morte digna está garantido constitucionalmente pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia e da liberdade individual. O direito de escolha informada tem que de possível à pessoa perante a situação de fim de vida, ficando este propósito garantido através das Diretivas Antecipadas de Vontade.

Segundo CNECV (2013) (24), futilidade ou obstinação terapêutica é má prática clínica, mas nem sempre é fácil ajuizar qual o melhor interesse para o doente. É difícil alcançar o consenso quanto à questão de saber se determinada intervenção é ou não fútil no contexto terapêutico. Perante a dúvida, as DAV podem desempenhar um papel de relevo na efetivação do respeito pela dignidade da pessoa humana.

Lawrence Robinson, Monika White, & Jeanne Segal, (2013)(25) defendem que as DAV permitem expressar o que a pessoa quer ou não quer em matéria de cuidados de saúde em fim de vida.

Segundo a American Bar Association, depois de se ter elaborado o Testamento Vital que traduz as DAV, a pessoa deve reavaliar o seu estado de saúde regularmente e/ou sempre que um dos 5 D`s se verificar:

- Década – sempre que se iniciar uma nova década de vida;
- Death (Morte) – sempre que acontecer a morte de um ente querido;

- Divórcio – quando se experiencia um divórcio ou outra mudança familiar significativa;
- Diagnóstico – quando é diagnosticado uma doença grave;
- Declínio – quando uma situação de doença preexistente se agrava, especialmente quando a capacidade de autonomia fica diminuída.

Nunes, Renaud, Silva, and Almeida (2013, p. 37) (13) referem que “*em teoria muitos aceitam que as pessoas têm direito de decidir o que querem fazer com a sua saúde no contexto de seu projeto de vida. O problema não está na formulação abstrata desse direito, mas no modo concreto de o levar à prática*”.

3.2.3. Enquadramento normativo

3.2.3.1. Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, regulou as DAV sob a forma de TV e a possibilidade de nomeação de PCS criando também o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)(3).

A lei estrutura-se da seguinte forma: define o conteúdo do documento de DAV (art.º 2.º), a forma a que este há-de obedecer (art.º 3.º), os requisitos de capacidade (art.º 4.º), os seus limites (art.º 5.º), a sua eficácia (art.º 6.º), o prazo de eficácia (art.º 7.º), a modificação e revogação do documento (art.º 8.º), o direito à objeção de consciência (art.º 9.º) e à não discriminação em virtude da existência ou inexistência do documento de DAV (art.º 10.º).

Para a possibilidade de nomeação de um PCS, a lei define a figura e a procuração de cuidados de saúde (art.º 11.º e art.º 12.º), prevê os efeitos da representação (art.º 13.º) e a possibilidade de revogação e extinção do mandato (art.º 14.º).

A lei contém também as funções e o método de funcionamento do RENTEV (art.º 15.º), o seu valor declarativo (art.º 16.º), a indicação do médico como o profissional de saúde a quem compete assegurar-se da existência de

documento de DAV ou de PCS (art.º 17.º), a previsão da confidencialidade para todos os que no exercício das suas funções tomem conhecimento do documento de DAV e ou PCS (art.º 18.º).

Noção: a lei definiu as DAV, sob a forma de TV, como “*o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.*” (art.º 2.º)

Capacidade: a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho determina que quem redige o documento deve ser pessoa maior de idade, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica e que se encontre capaz de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido (art.º 4.º); veda a outorga de documento de DAV aos menores e aos interditos e inabilitados por anomalia psíquica, indicando que podem outorgar documento de DAV aqueles cuja incapacidade resulte designadamente de surdez-mudez, cegueira (art.º 138.º CC); inabilitação do documento perante o uso de bebidas alcoólicas ou de estupefacientes (art.º 152.º CC).

Conteúdo: Distinguem-se os casos de recusa de tratamento ou intervenção médica de casos de aceitação desses mesmos cuidados (art.º 2.º, n.º2). O outorgante de DAV pode recusar o tratamento de suporte artificial das funções vitais; recusar a submissão a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico; recusar a submissão a tratamentos que se encontrem em fase experimental; recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos. O outorgante de DAV tem o direito também de receber os cuidados paliativos adequados e de participar em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Requisitos formais: a lei n.º 25/2012, de 16 de julho, define que o documento de DAV deverá tratar-se de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do RENTEV ou notário, donde conste a identificação do outorgante; o lugar, data e hora da assinatura; a identificação das situações clínicas em que as DAV produzem efeitos; a indicação das opções e instruções relativas a cuidados de saúde que deseja ou não receber; indicação das declarações de renovação, alteração ou revogação das DAV. Prevê ainda a possibilidade de identificação e assinatura de um médico, caso colabore com a elaboração das DAV.

Requisitos substanciais: a lei define que são inexistentes as declarações contrárias à lei, à ordem pública ou que determinem a atuação contrária às boas práticas; aquelas cujo cumprimento possa provocar a morte não natural, tal como a prevista nos artigos 134.º CP (homicídio a pedido) e 135.º CP (ajuda ao suicídio); ou que o outorgante não tenha expressado clara e inequivocamente a sua vontade (art.º 5.º).

Dever de respeitar as DAV e exceções: a lei n.º 25/2012, de 16 de julho, determina que a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde deve respeitar o conteúdo do documento onde estão vertidas as DAV quando este constar do RENTEV e lhe for entregue (art.º 6.º, n.º 1). Já o n.º 2 dispõe três exceções a este dever de respeito, a saber: 1) quando se comprove que o outorgante não desejaria manter as DAV; 2) quando se verifique a desatualização da vontade dele face ao progresso dos meios técnicos; 3) quando não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da assinatura.

A lei prevê que no caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa não tem o dever de ter em consideração as diretivas, caso o acesso a elas possa implicar demora que agrave os riscos para a vida/saúde do doente (art.º 4.º).

Prazo de eficácia: a lei n.º 25/2012, de 16 de julho, define que o documento das DAV tem eficácia de 5 anos, sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação, a contar da sua assinatura (art.º 7.º). Porém, no caso de incapacidade que ocorra no prazo dos 5 anos, o documento de DAV mantém-se em vigor (art.º 3.º). Cabe ao RENTEV informar o outorgante de DAV da data de caducidade, até 60 dias antes da conclusão dos 5 anos.

Modificação e revogação: a lei n.º 25/2012, de 16 de julho, prevê que em qualquer altura o documento é modificável e revogável (art.º 8.º). Após a modificação, o prazo de eficácia é renovado. O outorgante pode, a qualquer momento e por simples declaração oral, modificar ou revogar o seu documento de DAV, devendo tal decisão ser inscrita no processo clínico (art.º 4.º).

Objeção de consciência: Os profissionais de saúde que prestem cuidados ao outorgante do documento têm direito à objeção de consciência quanto ao cumprimento do disposto em documento de DAV (art.º 4.º). Para exercer esse direito, o profissional deve indicar a disposição ou disposições da DAV a que se refere. As instituições de saúde, onde surjam objeções de consciência, devem providenciar a garantia do cumprimento da DAV, em cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

3.2.3.2. Pareceres do CNECV

A Associação Portuguesa de Bioética (APB) e o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) foram frequentemente chamados a manifestar-se, no âmbito das suas funções e natureza, sobre as questões suscitadas pelas DAV.

O APB manifestou-se através dos pareceres **n.º P/05/APB/0625** e **n.º P/13/APB/08**.

O parecer **n.º P/05/APB/0625** refere a criação de legislação que permita definir com clareza em que termos a pessoa pode exercer a sua “autonomia prospetiva” em matéria de prestação de cuidados de saúde, abordando também a questão da validade do testamento, de aceitação ou de recusa de tratamento, as questões fundamentais dos direitos em conflito, a necessidade do tema ser legislado para serem definidos os aspetos formais, a capacidade para a sua redação, o prazo de validade e a revogação do documento de DAV.

Em 2008, o parecer **n.º P/13/APB/08** profere a realização de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia, referindo que a legalização das DAV *“seria um importante vetor de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de auto controlo e de independência face a intervenções médicas não desejadas (...)”*.

O CNECV expressou a sua opinião através dos pareceres **n.º 45/CNECV/0527**, **n.º 57/CNECV/09** e **n.º 59/CNECV/2010**, sobre o estado vegetativo permanente, sobre os direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado e sobre as DAV.

O parecer **n.º 45/CNECV/0527** sugere uma avaliação criteriosa de cada situação de estado vegetativo, convocando a equipa médica e a família nas decisões sobre a suspensão de cuidados ao doente, sempre em respeito pela sua vontade.

O parecer **n.º 57/CNECV/0928** está relacionado com o projeto de lei n.º 788/X do grupo parlamentar do Partido Socialista, detetando no projeto uma estrutura e desenvolvimento confusos e contraditórios. A confiança é referida como elemento básico da relação médico/doente e não apenas a obrigatoriedade de o médico cumprir regras formais. Refere que as DAV não podem referir apenas a negação dos cuidados a serem prestados, devendo também incluir aqueles que o doente pretende lhe sejam aplicados.

No parecer **n.º 59/CNECV/201030** reconhece a *“conveniência em se regular pela via legislativa a forma como os cidadãos, maiores de idade e na plena posse das suas capacidades e direitos, poderem declarar a sua vontade no que se refere a tratamentos e outros procedimentos relacionados com a sua*

saúde...”, relembrando também a necessidade de um diploma legal que observe os seguintes aspetos: o direito da pessoa recusar tratamento; o primado do respeito pela autonomia; possibilidade de outorga de um TV e/ou nomeação de um PCS; carater vinculativo das recusas; observância e respeito pelas leis em vigor, no caso de pedidos de intervenção ou terapêuticas; formalização por escrito das DAV perante notário ou autoridade equivalente; possibilidade de revogação até de modo verbal e atualização de 5 em 5 anos; redação das DAV em texto livre.

CAPITULO IV

4. Estudo Prático

4.1. Breve apresentação

A exploração inicial do tema em estudo através dos questionários apresentados aos profissionais de saúde - médicos e enfermeiros - do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE, contribuiu de forma significativa para uma melhor compreensão das DAV e do seu enquadramento na realidade portuguesa.

Nos questionários foram abordados os principais tópicos relacionados com as DAV, previamente identificados na revisão da literatura, também ela preliminar e exploratória.

Foi então aplicado assim um questionário anónimo e confidencial, constituído por 14 questões de autopreenchimento e possibilidade de respostas abertas. No final do inquérito foi apenas solicitada a indicação da idade, do género, da profissão e dos anos de experiência profissional/fase da carreira (ANEXO II – Questionário Aplicado).

O método utilizado para aplicação dos questionários foi a entrega presencial do modelo aprovado pelo CA e pela CE do CHLC, EPE, juntamente com os pareceres favoráveis destes órgãos, autorizando a sua aplicação.

4.2. Apresentação de Resultados

Como referido supra (ponto 2.3 - Questionários Aplicados) o presente estudo prático consistiu na aplicação de um questionário a médicos e enfermeiros, tendo em vista analisar os conhecimentos, atitudes, experiências e opiniões dos médicos e enfermeiros acerca das DAV em Portugal, sob a forma de TV; estudar e avaliar a adequação do regime das DAV, a sua aplicação e a sua importância, na ótica dos profissionais de saúde, particularmente médicos e enfermeiros, ouvindo a opinião de cada um dos intervenientes.

Apresentar-se-ão em seguida os principais resultados obtidos, constando a transcrição integral das respostas obtidas de médicos e enfermeiros dos Anexos IX e X, respetivamente.

4.2.1. Caracterização dos profissionais inquiridos (amostra de estudo)

i. Médicos

Os questionários foram aplicados a 25 médicos, distribuídos por 5 serviços clínicos do Hospital de São José, pertencente ao Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (Gráfico 2), de acordo com a seguinte distribuição:

- Serviço de Medicina: 8 questionários;
- Serviço de Urgência Médica: 6 questionários;
- Serviço de Anestesiologia: 3 questionários;
- Serviço de Observação: 3 questionários;
- Serviço de Cirurgia: 5 questionários.

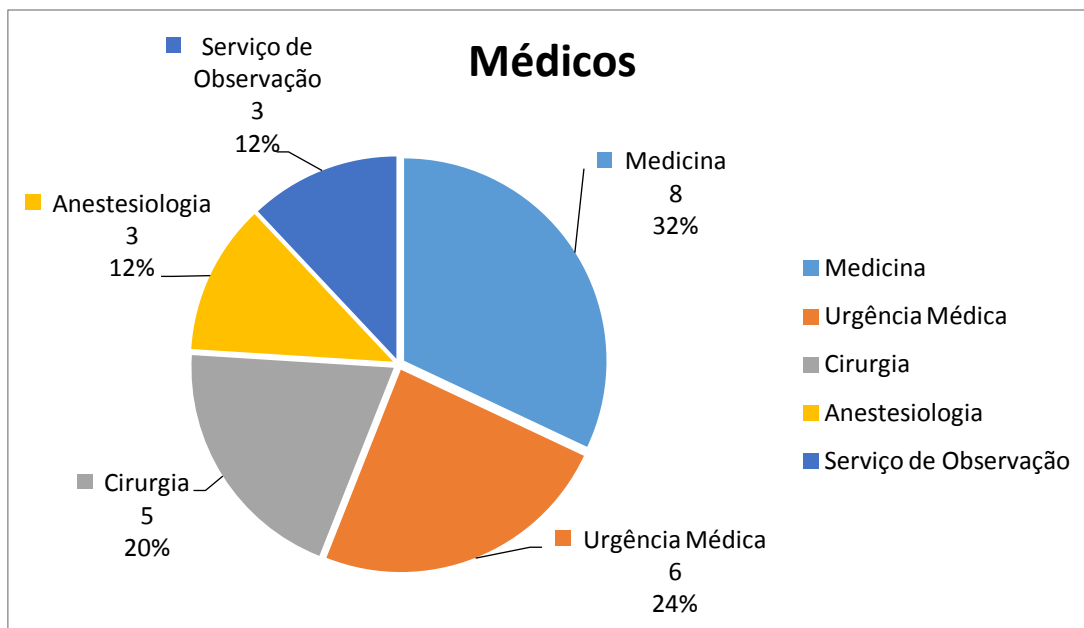


Gráfico 2 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo o serviço hospitalar

A idade dos médicos inquiridos varia entre os 24 e os 65 anos, sendo que a média de idades se situa nos 42 anos (Gráfico 3).

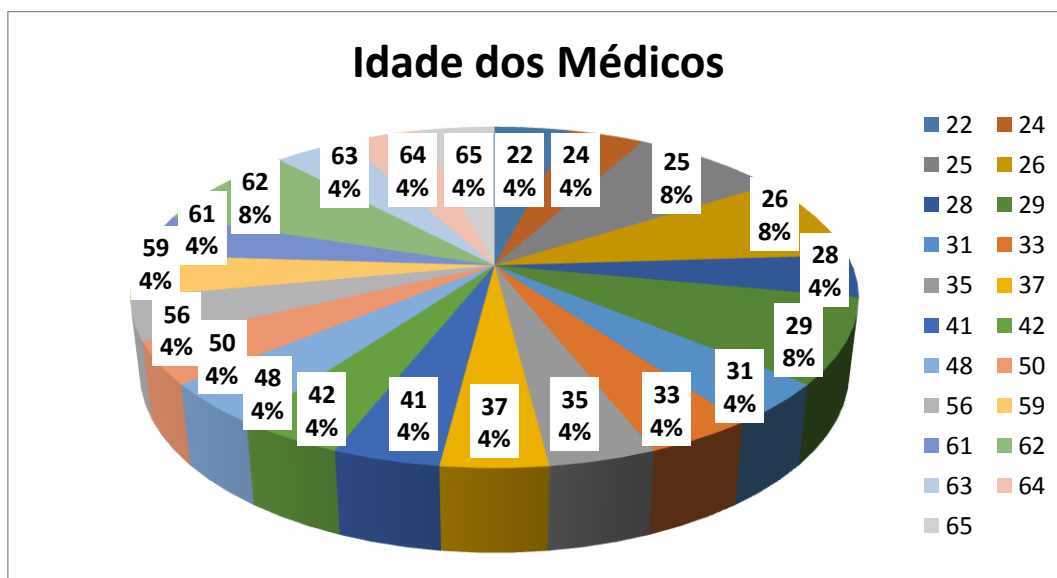


Gráfico 3 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo a sua idade

Relativamente à experiência profissional dos médicos inquiridos, esta varia entre 1 ano e 40 anos de carreira médica, sendo que a média se situa nos 18 anos. Ressalva-se o facto de um dos médicos inquiridos ter optado por não indicar os anos de experiência que possuía, indicando apenas que era Assistente Hospitalar Graduado.

O questionário foi respondido por 10 médicos do sexo feminino e 15 médicos do sexo masculino (Gráfico 4).

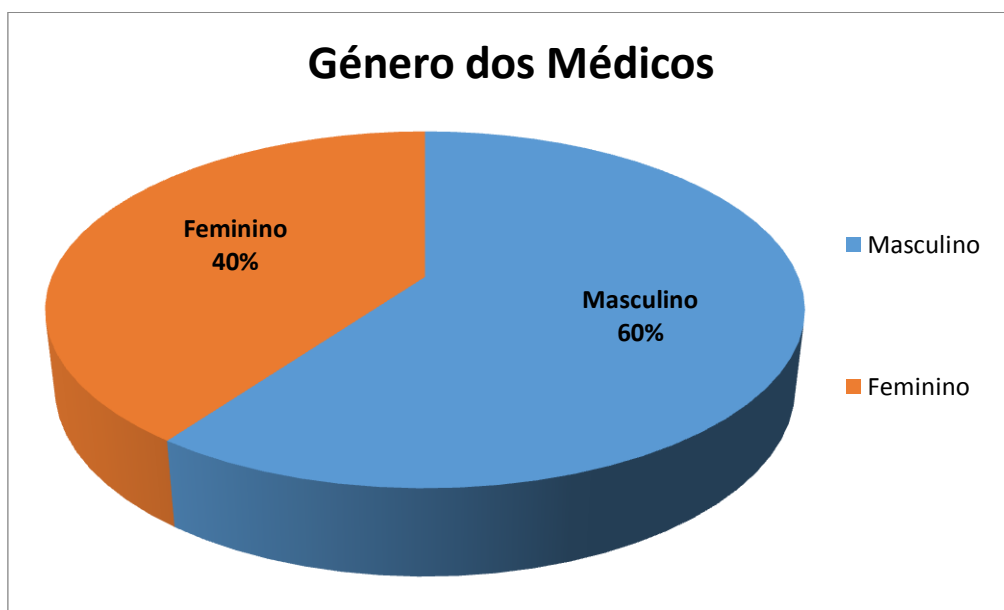


Gráfico 4 - Distribuição dos médicos inquiridos segundo o seu género

ii. Enfermeiros

Os questionários foram aplicados a 25 enfermeiros, distribuídos por 3 serviços clínicos do Hospital de São José, pertencente ao Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE (Gráfico 5), de acordo com a seguinte distribuição:

- Urgência Médica: 9 questionários;
- Neurocríticos: 9 questionários;
- Serviço Observação: 7 questionários.

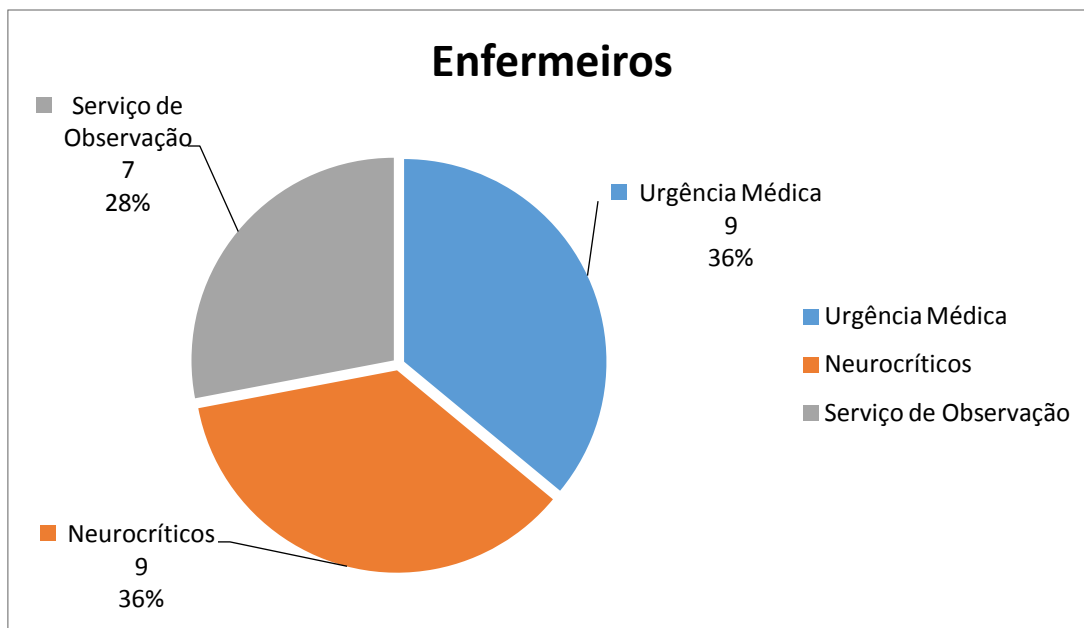


Gráfico 5 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo o serviço hospitalar

A idade dos enfermeiros inquiridos varia entre os 21 anos e os 57 anos, sendo que a média de idades se situa nos 41 anos (Gráfico 6).

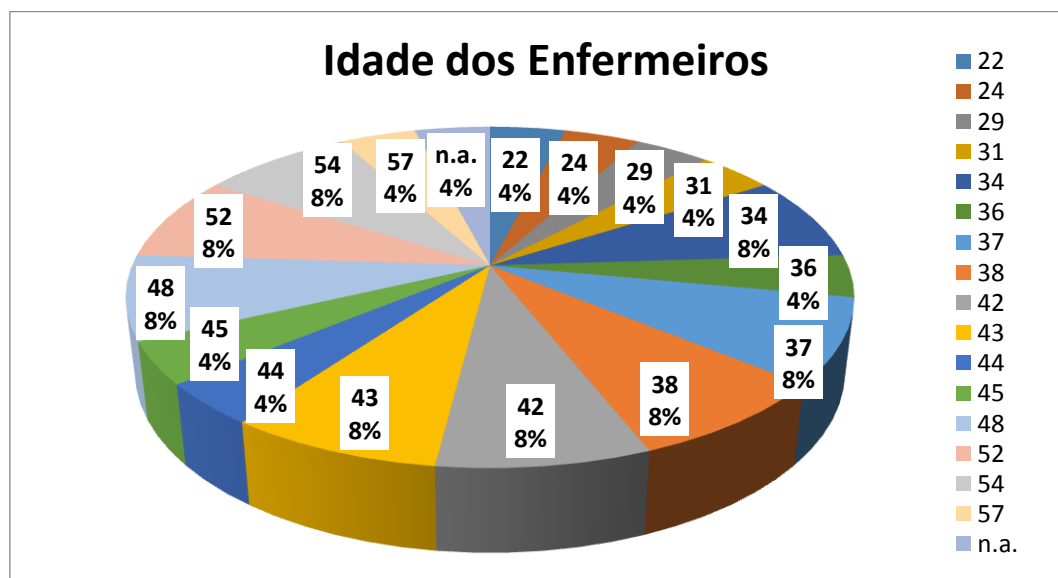


Gráfico 6 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo a sua idade

Relativamente aos anos de experiência dos enfermeiros que responderam aos questionários varia entre os 6 meses e os 37 anos de carreira, sendo que a média se situa nos 19 anos.

O questionário foi respondido por 19 pessoas do género Feminino e 6 pessoas do género Masculino (Gráfico 7).

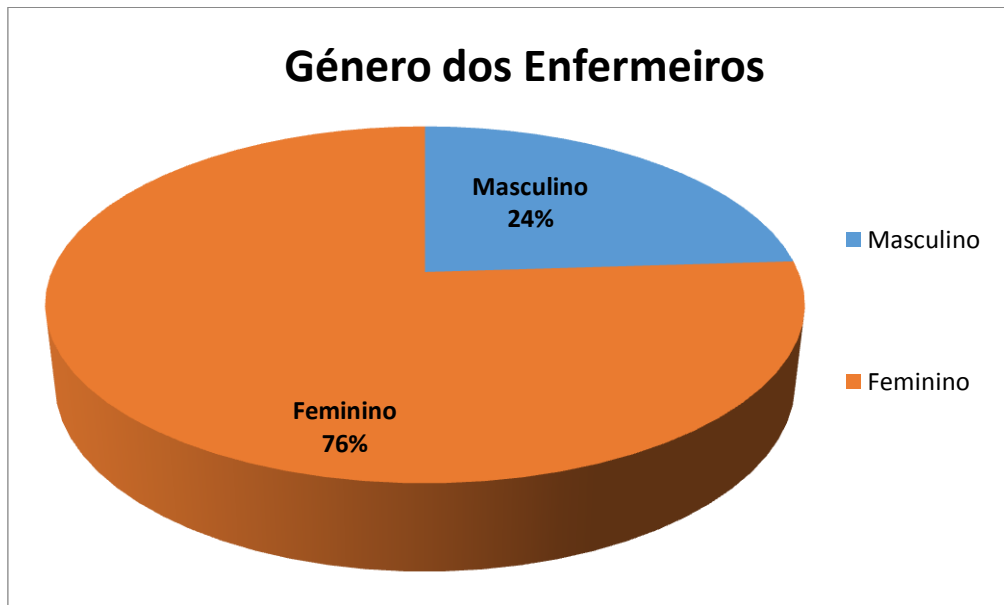


Gráfico 7 - Distribuição dos enfermeiros inquiridos segundo o seu género

4.2.2. Análise dos Resultados

I. Conhecimento geral dos profissionais de saúde inquiridos acerca do tema

A primeira pergunta do questionário procurava perceber se os profissionais de saúde inquiridos conheciam em que consistem as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) ou o Testamento Vital (TV).

A análise das respostas obtidas revelou que a maioria dos profissionais de saúde inquiridos possui um conhecimento adequado acerca do tema. Em

particular, dos 25 médicos inquiridos, apenas 4 não responderam de forma clara ou devidamente esclarecedora.

Já quanto aos 25 enfermeiros inquiridos, apenas 3 responderam de forma equívoca ou pouco esclarecida.

Os 43 profissionais de saúde que responderam “*corretamente*” à questão (21 médicos e 22 enfermeiros), partilham em geral a mesma noção geral, referindo que o testamento vital é um documento legal e voluntário que reflete os desejos do paciente e as orientações acerca dos cuidados e procedimentos de saúde que este deseja receber, manifestando a sua vontade num contexto de liberdade, para que esta seja considerada nos casos em que o próprio se encontre em situação irreversível de perda de autonomia decisória.

Foram referidos como exemplos de diretivas, as opções pela reanimação ou não reanimação, as manobras invasivas, o investimento diagnóstico e/ou terapêutico, tendo sido ainda feita, por alguns profissionais de saúde, referência à possibilidade de nomeação de um tutor legal.

II. Opinião acerca do direito a realizar um testamento vital

A segunda pergunta do questionário visava recolher a opinião dos profissionais de saúde acerca do direito a escrever um documento que indique no futuro os cuidados de saúde que deseja ou não receber, caso não se encontre capaz de decidir na altura da prestação de tais cuidados.

Dos resultados obtidos, evidencia-se claramente que a larga maioria dos profissionais de saúde inquiridos concordam com a existência do direito a estabelecer as DAV. Em concreto, 19 dos 25 médicos e 22 dos 25 enfermeiros inquiridos expressaram, de forma direta ou indireta, tal concordância.

Na opinião dos médicos inquiridos pode concluir-se que o direito em causa é um direito que respeita a cultura, sociedade e sobretudo a vontade pessoal que pode, no entanto, encerrar alguns perigos, devido à imprevisibilidade da Medicina e dos desenvolvimentos tecnológicos, devendo portanto ser regulado de forma responsável. Mais referiram alguns dos médicos inquiridos que este

direito deve ser acompanhado de informação e formação adequados devido ao nível de iliteracia existente em Portugal, de forma a proteger a dignidade em situações clínicas agudas irreversíveis, onde as faculdades cognitivas estão alteradas, e conceder, dessa forma, mais responsabilidade e, consequentemente, mais liberdade individual.

No caso dos enfermeiros inquiridos as opiniões indicam que este é um direito individual e que cada pessoa deve ter a possibilidade de garantir o seu futuro clínico, desde que nas suas capacidades plenas, tratando-se de um exercício de vontade e de livre arbítrio de cada um. Este direito deve ser exercido de forma livre, informada, esclarecida e consciente, de modo a que, numa situação em que a comunicação não seja possível de estabelecer, essa mesma pessoa não veja o seu sofrimento prolongado ou esteja sujeito a técnicas invasivas que não desejaria.

Já quanto aos profissionais de saúde que não expressaram a sua concordância com a existência deste direito, 6 dos médicos inquiridos não indicaram notoriamente a sua discordância, apenas apontaram a falta de informação dos utentes ou a sua vontade de receber todos os cuidados de saúde.

Por outro lado, 3 dos enfermeiros inquiridos não esclareceram se concordavam ou não com o este direito e quais os motivos de tal opinião. Saliente-se que um dos enfermeiros inquiridos inserido neste grupo colocou várias questões, que poderão interpretar-se como possíveis desafios, limites ou reservas do próprio à existência deste direito, entre os quais se incluem: *“Diferentes modalidades de DAV’s; Conflitos entre a DAV e a opinião médica; Objeção de consciência por parte dos profissionais de saúde, como proceder? E como resolver conflitos entre a família e a DAV manifestada pelo doente (discordância)”*.

III. Conhecimento acerca dos requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital

A terceira e quarta perguntas do questionário visavam aferir o conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos requisitos específicos necessários para

escrever um testamento vital, bem como o nível e a origem da informação recebida a este respeito. A maioria dos profissionais de saúde inquiridos (17 médicos e 15 enfermeiros) responderam que não dispunham de informação acerca do tema. Os restantes profissionais de saúde revelaram ter conhecimento parcial sobre o tema.

Os 8 médicos que referiram que tinham obtido informações sobre os requisitos necessários para escrever um testamento vital, embora considerassem as mesmas insuficientes, responderam que tinham atingido o referido nível de conhecimento parcial, na sua maioria por iniciativa própria através de leitura individual da lei ou de literatura relacionada que pesquisaram na internet, através de um profissional de saúde, ou ainda de formação académica que tinham realizado no passado.

No caso dos 10 enfermeiros que referiram ter obtido informações dos requisitos necessários para escrever um testamento vital, os mesmos referiram que tomaram conhecimento de tais informações através de pesquisa bibliográfica e da leitura de artigos, da discussão em algumas reuniões profissionais sobre o tema, pela comunicação social e da internet, de formação no local de trabalho, de discussão com outro profissional de saúde, da ordem dos enfermeiros e, ainda, do testemunho de um doente que tinha realizado um TV.

IV. Abordagem do tema diretamente com doentes

Na quinta pergunta era questionada a experiência de cada profissional de saúde, perguntando-se, concretamente, se na sua prática profissional já informara ou discutira com algum doente a possibilidade deste elaborar um TV. A maioria dos médicos inquiridos (18 em concreto) respondeu negativamente, esclarecendo que essa discussão não se proporcionou devido ao sector ou área de especialidade ou, nalguns casos, às alterações cognitivas já verificadas nos doentes. Pelo contrário, 6 médicos inquiridos afirmaram que já tinham informado ou discutido este tema com os doentes, embora tendo-o feito poucas vezes e/ou com doentes já com doença incurável. Importa salientar que

apenas 1 dos médicos inquiridos respondeu que não só discutiu a realização do testamento vital com um doente seu, como aplicou “*aspetos relacionados*”.

Por outro lado, a larga maioria dos enfermeiros inquiridos (23 em concreto) respondeu também negativamente à questão colocada, esclarecendo que nunca informaram nem discutiram tal informação com nenhum doente. Pelo contrário, apenas 2 enfermeiros inquiridos responderam que já tinham informado ou discutido este tema com os doentes no passado.

V. O papel dos profissionais de saúde na comunicação da possibilidade de realização de um testamento vital e na verificação da sua existência

A sexta questão procurava perceber qual era a opinião dos profissionais de saúde inquiridos acerca da sua responsabilidade de comunicar aos doentes a possibilidade de elaborar um testamento vital.

De entre os 25 médicos inquiridos, 15 responderam positivamente, sem limitações, manifestando a sua concordância total com esta responsabilidade. Por outro lado, 10 médicos inquiridos responderam concordar dentro de alguns limites, dizendo especificamente que esta responsabilidade deverá ser da competência dos médicos de unidades paliativas e não de unidades hospitalares e que a questão deve ser abordada de acordo com a situação clínica do utente, em caso de evolução de doença incurável. Porém, dos 10 médicos, 4 referem expressamente que a comunicação em causa deve constituir uma possibilidade e não uma responsabilidade.

Por outro lado, 19 dos 25 enfermeiros inquiridos responderam positivamente, concordando com esta responsabilidade, sendo que 8 deles referem que desde que deve haver informação correta e fiável por parte dos profissionais, para poderem transmiti-la aos utentes, de forma informativa e não indutiva. Já 2 outros enfermeiros inquiridos expressaram algumas reservas, dizendo que este não deve ser o único veículo de informação, e que esta não deve ser transmitida em cima do acontecimento, devendo ainda existir uma

corresponsabilidade entre os cidadãos e os profissionais de saúde. Dos restantes 4 enfermeiros inquiridos, 2 indicaram não ter uma opinião concreta, tendo outros 2 respondido expressamente que não concordavam com tal responsabilidade.

A pergunta 9 do questionário aplicado procurava aferir o conhecimento e a opinião dos profissionais de saúde acerca do facto de competir ao médico responsável pela prestação de cuidados de saúde da pessoa incapaz, a verificação da existência (ou não) de documento de DAV e/ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV e, em caso afirmativo, anexar os respetivos documentos ao processo clínico do doente.

Dos 25 médicos inquiridos, 3 não sabiam deste dever e afirmam não concordar com a mesma sem, contudo, adiantarem as razões de tal discordância. Por outro lado, 5 médicos inquiridos afirmaram não saber, mas concordar com a existência de tal norma, sugerindo que deveria existir um jurista no hospital para clarificar as disposições no TV e avaliar com o médico a possibilidade de objeção e consciência. Deveria existir também uma plataforma informática acessível e rápida.

Os restantes 16 médicos inquiridos referiram que sabiam da existência da norma em causa e que concordavam com ela, indicando ainda que deveria existir mais informação e formação, mais facilidade de acesso informático e com menos falhas de sistema, ou até com emissão automática de um alerta na admissão do doente, informando que o mesmo tinha formulado as suas DAV, respeitando sempre a sua vida privada.

Em resposta à mesma pergunta, 11 enfermeiros inquiridos não tinham conhecimento desta competência do médico responsável pela prestação de cuidados de saúde. Destes 11, 3 afirmaram não concordar com a mesma, indicando que tal responsabilidade deveria ser partilhada com os enfermeiros e com a equipa multidisciplinar. Já os restantes 8 afirmaram concordar com a norma, sem limitações.

Por outro lado, 14 enfermeiros inquiridos afirmaram conhecer a norma em causa. Destes, 13 referiram que concordavam com a mesma, embora

mantivessem algumas dúvidas acerca dos procedimentos e do seu cumprimento. O enfermeiro inquirido que indicou que conhecia a norma em causa, afirmou que não concordava com a mesma, também por entender que tal responsabilidade deveria ser partilhada com os enfermeiros e com a equipa multidisciplinar.

Ainda a este respeito, a décima pergunta visava perceber se os profissionais de saúde haviam sido informados, de forma clara e esclarecedora, acerca do modo de verificação da existência de testamento vital ou nomeação de procurador de cuidados de saúde de um doente.

A esta pergunta apenas um dos médicos inquiridos respondeu afirmativamente, tendo os restantes 24 respondido negativamente. Alguns afirmaram que o pouco que sabiam, sabiam-no por terem procurado obter tal conhecimento por iniciativa própria visto tratar-se de matéria do seu interesse.

À mesma pergunta responderam afirmativamente apenas três dos enfermeiros inquiridos, no entanto manifestando algumas dúvidas. Um dos enfermeiros deste grupo de resposta afirmativa, indicou que se informou por iniciativa própria após realizar pesquisa sobre o tema, dizendo também, porém, que a nível hospitalar existem algumas dificuldades em aceder à plataforma em causa.

Por outro lado, os restantes 21 enfermeiros inquiridos responderam negativamente à questão colocada, afirmando desconhecer como efetuar as consultas em causa.

VI. Opinião acerca da utilidade do RENTEV

A sétima pergunta do questionário visava conhecer a opinião dos profissionais de saúde inquiridos acerca da utilidade do RENTEV.

Dos 25 médicos inquiridos, 8 não apresentaram uma resposta condizente com o real escopo e funcionalidade do RENTEV, isto é, os médicos indicaram que a

utilidade do RENTEV não correspondia à utilidade do registo em causa, proponho que a sua utilidade seria, por exemplo, *“evitar sofrimento físico e psicológico do doente”, “salvar outras vidas”, “Relativa – Estatística e sensibilidade da população”,* ou respondendo apenas com *“fundamental”* ou *“muito importante”*.

Os restantes 17 médicos inquiridos expressaram uma opinião mais aproximada da realidade, definindo como função do RENTEV informar acerca das decisões tomadas pelo doente no seu TV, indicando que o RENTEV se trata de um registo oficial de acesso rápido e autónomo por parte do profissional de saúde, útil em situações imprevisíveis, quando tem que se decidir a atividade assistencial, a estratégia terapêutica e as manobras invasivas a prestar ao doente.

Por outro lado, dos 25 enfermeiros inquiridos, 13 não apresentaram uma resposta condicente com o real escopo e funcionalidade do RENTEV, apresentando respostas algo confusas e muitas vezes descrevendo a utilidade do próprio TV e não do RENTEV em si.

Um dos enfermeiro inquiridos optou por não responder, tendo os restantes 11 expressado uma opinião mais aproximada da realidade, definindo o RENTEV como uma base de dados para fornecer informação atempada sobre se determinado doente tem ou não TV, útil na ajuda na tomada de decisão do profissional de saúde, permitindo acesso rápido ao TV para que os profissionais de saúde possam agir em conformidade legal com o mesmo e de forma fidedigna.

VII. Opinião acerca da possibilidade de nomeação de um procurador de cuidados de saúde (PCS)

A oitava pergunta do questionário aplicado tinha por objetivo obter a opinião dos profissionais de saúde inquiridos acerca da possibilidade de o doente nomear um PCS que poderá decidir em nome do mesmo, quais os cuidados de

saúde que este deverá ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal.

Dos 25 médicos inquiridos, 6 responderam negativamente, afirmando que não concordam com esta possibilidade e indicando, nalguns casos que o TV é mais fidedigno e que a nomeação de um PCS origina diferentes conflitos de interesses.

Por outro lado, 8 médicos inquiridos mostraram-se um pouco reticentes em concordar com esta possibilidade, considerando que deverá ser uma escolha ponderada, a recair preferencialmente num profissional de saúde, alertando para o facto de o PCS nomeado poder alterar a sua postura/ética após a nomeação, e ainda ressaltando que tal nomeação só faz sentido para doentes menores, incapazes ou cognitivamente diminuídos.

Os restantes 11 médicos inquiridos manifestaram a sua concordância com esta possibilidade, não expressando quaisquer limitações ou reservas acerca da mesma, respeitando sempre a crença do doente. Note-se que 2 médicos deste subgrupo afirmaram mesmo que devia ser obrigatória a nomeação de um PCS.

Em paralelo, 7 dos enfermeiros inquiridos responderam negativamente, afirmando que não concordam com esta possibilidade, indicando que já existem comissões de ética que podem assumir tal papel e que a decisão acerca de receber ou não cuidados de saúde deverá ser única e exclusiva do próprio doente enquanto estiver em condições de expressar a mesma.

Por outro lado, 6 enfermeiros inquiridos mostraram-se um pouco reticentes em concordar com esta possibilidade, considerando que a mesma é algo arriscada, devendo a moldura jurídica tem que estar corretamente definida na medida em que se existir TV não há necessidade haver PCS e que apenas se deveria colocar esta questão em doentes com défice cognitivo. Todavia, os enfermeiros inquiridos deste grupo indicaram, porém, que ainda não tinham opinião definida. Os restantes 12 enfermeiros inquiridos manifestaram a sua total concordância com esta possibilidade, desde que o PCS tenha sido nomeado pelo utente, de forma consciente, livre e informada, que conheça todo o seu historial clínico, respeitando-se sempre a “*vontade*”/“*crença*” do doente.

VIII. Resolução de conflitos entre DAV e PCS

A décima primeira pergunta do questionário procurava saber a opinião dos profissionais de saúde acerca de qual a disposição que deveria prevalecer se a constante no documento das DAV, a decisão do PCS, estivessem em conflito.

Dos 25 médicos inquiridos, 18 responderam que deve prevalecer o documento das DAV, isto porque o mesmo fora redigido quando o doente estava em plena consciência. Pelo contrário, 2 médicos inquiridos responderam que deveria prevalecer a vontade do PCS.

Adicionalmente, 5 dos médicos inquiridos optaram por não escolher nenhuma das duas opções, referindo que é uma situação difícil de avaliar. Defendem que a posição a adotar deverá ser específica para cada situação, cabendo ao médico decidir, a adequação à situação clínica do doente, privilegiando-se a opção que menos problemas éticos levantar e aquela que melhor respeitar as sensibilidades envolvidas.

À mesma pergunta, responderam 19 dos 25 enfermeiros inquiridos indicando que, em sua opinião, deve prevalecer o documento das DAV já que o mesmo fora redigido de acordo com a vontade do doente. Pelo contrário, 2 enfermeiros inquiridos responderam que deveria prevalecer a vontade do PCS, uma vez que este foi nomeado pela pessoa incapaz quando ainda se encontrava com plena capacidade.

Já 4 dos 25 enfermeiros inquiridos optaram por não escolher nenhuma das duas opções, referindo que esta é uma situação que deve ser avaliada caso a caso, devendo ouvir-se a opinião de um “*grupo de ética*”, ou referindo ainda que deverá ser a opinião médica a ditar a resposta final, pois não disponham de informação suficiente.

IX. Direito à objeção de consciência

A décima segunda pergunta do questionário aplicado visava avaliar se os profissionais de saúde inquiridos concordavam com o direito à objeção de consciência no contexto do cumprimento das DAV.

Dos 25 médicos inquiridos, 22 referiram que concordavam com este direito, dizendo que deve ser respeitada a integridade e os princípios de cada profissional, tendo 1 médico deste grupo referido que concordava condicionalmente, isto é, desde que existissem disponíveis para cumprir as DAV outros profissionais que não exerçam objeções de consciência.

Por outro lado, os restantes 3 médicos inquiridos afirmaram não concordar com este direito, justificando que, não estando em causa a prática da eutanásia, não há lugar a objeção de consciência.

Em resposta à mesma pergunta, 23 dos 25 enfermeiros inquiridos afirmaram concordar com este direito, dizendo que os direitos dos profissionais de saúde deverão ser assegurados e respeitados, nomeadamente o direito de recusar agir contra a sua consciência. Ressalva-se o facto de 1 dos enfermeiros inquiridos pertencente a este grupo ter referido que concordava com tal direito desde que existisse um “*grupo de ética*” para discussão de casos divergentes.

Por último, os restantes 2 enfermeiros inquiridos indicaram que não concordavam com este direito, justificando que, como profissionais de saúde, têm o dever de cuidar/ajudar a pessoa a ter uma morte digna/sem dor e respeitar os desejos do utente.

X. Informação aos cidadãos

A décima terceira pergunta do questionário aplicado visava perceber se os profissionais de saúde inquiridos consideravam que os cidadãos se encontram suficientemente bem informados para poderem tomar decisões esclarecidas sobre os cuidados de saúde que querem receber no futuro.

Note-se que, dos 25 médicos inquiridos, apenas um respondeu afirmativamente a esta pergunta. Pelo contrário, os restantes 24 médicos inquiridos responderam negativamente. Todavia, alguns destes ressaltaram que os cidadãos, quando se aproxima a sua situação de incapacidade, tendem a estar mais bem informados e que deveria haver mais discussão sobre a matéria, com tempo alargado e profissionais esclarecidos e responsáveis.

Em resposta à mesma pergunta, todos os 25 enfermeiros inquiridos responderam que não, considerando ser um assunto pouco debatido. Referem que os cidadãos não estão bem informados sobre a possibilidade de redigir o documento, sendo este desconhecido muito por culpa dos profissionais de saúde, que por vezes não validam com o doente os benefícios, os ganhos ou a escassez de ofertas perante determinado estadió de doença, sugerindo também que deveriam ser tomadas medidas para promover o esclarecimento e a informação dos cidadãos sobre as decisões a tomar.

A última pergunta do questionário procurava avaliar a opinião dos profissionais de saúde acerca de quem pensam ter a responsabilidade de melhor informar os cidadãos dos seus direitos neste âmbito.

Um dos médicos inquiridos optou por não responder. Os restantes responderam que deveria ser dos profissionais de saúde, das entidades governamentais, das entidades administrativas, da comunicação social, do Ministério da Saúde, do próprio indivíduo, das famílias, das escolas, da Ordem dos Médicos e do conselho de ética.

Em resposta à mesma pergunta, os enfermeiros inquiridos não avançaram opiniões muito diversas das supra indicadas, expressando que tal responsabilidade deveria ser dos profissionais de saúde, das entidades governamentais, das entidades administrativas, da comunicação social, do Ministério da Saúde, do próprio indivíduo, de “*advogados de saúde*” e das ordens profissionais.

4.3. Discussão de Resultados

Neste ponto irei discutir as próprias perguntas aplicadas e os resultados obtidos por pergunta, de forma crítica à luz do enquadramento teórico do tema, conjugando as respostas do dois grupos (médicos e enfermeiros) e comparando o conhecimento/opinião de cada um deles.

A discussão está dividida de forma semelhante à análise de resultados, uniformizando e auxiliando à compreensão.

I. Conhecimento geral dos profissionais de saúde inquiridos acerca do tema

Na primeira pergunta, procurou-se saber qual o nível de conhecimentos dos profissionais de saúde acerca do assunto tratado, o TV. Considerou-se que o questionário se deveria iniciar percebendo o conhecimento do profissional de saúde acerca das DAV.

De facto, as respostas surpreenderam, pois na sua maioria foram bastantes claras e acertadas. Em alguns casos, até bem mais que nas restantes respostas dos questionário.

Os médicos foram bastante curtos e objetivos nas sua respostas, aproximando-se na maioria dos casos, de parte da definição do objetivo da DAV. Porém, as suas respostas pareceram bastante mecanizadas, com recurso a palavras constantes na própria definição, não desenvolvendo muito mais do que as palavras “DAV” e “TV” sugerem. Esta interpretação leva à conclusão que este conhecimento foi obtido pela auto-leitura da lei e de documentos explicativos, sem que tenha havido uma discussão esclarecedora do tema ou uma informação completa fornecida pelas entidades competentes. Esta lacuna é também revelada ao longo do questionário.

A definição dada pelos enfermeiros, embora utilizando algumas palavras diferentes, vai ao encontro da elaborada pelos médicos. Porém, no caso dos

enfermeiros, a definição de TV e de DAV encontra-se mais completa, referindo o facto de poder ter ou não PCS. As respostas sugerem que os enfermeiros poderão estar um pouco mais informados sobre o tema, Sendo esta hipótese verificável ao longo de todo o questionário.

II. Opinião acerca do direito a realizar um testamento vital

Prosseguindo a análise, na segunda pergunta procurou-se conhecer a opinião dos profissionais de saúde acerca do direito a escrever as DAV sob a forma de TV.

A *posteriori* colocou-se a hipótese de não se ter feito a melhor escolha na estruturação do questionário, pois colocou-se um excerto da lei que definia o que é o TV logo a seguir à pergunta onde se questionava o conhecimento dos profissionais dessa definição. Todavia, analisando a linguagem utilizada pelos médicos na primeira pergunta, verifica-se que esta não é idêntica ao que diz na lei, pelo que se pressupõe que a pergunta seguinte não terá influenciado diretamente na resposta.

Relativamente às respostas à segunda pergunta, os médicos foram opinativos e na maioria dos casos mostraram-se bastante favoráveis a este direito dos cidadãos.

Nas suas respostas entende-se que vêem esta lei como um “auxílio” ao seu trabalho, nomeadamente, na comunicação de um diagnóstico terminal ou de uma decisão clínica de não encarniçamento terapêutico, pois o doente, tendo um TV, torna-se mais fácil à família aceitar estas decisões.

Por outro lado, as respostas expuseram o lado humano dos profissionais, onde se nota o “gosto por ajudar o próximo”: tanto considerando que se trata de um direito de cidadania, de respeito e liberdade individual, como considerando que seria útil que o doente deixasse o profissional de saúde decidir quais os cuidados de saúde a receber, pois é quem melhor saberá a terapêutica adequada.

Já os enfermeiros mostraram-se mais opinativos ainda, tanto evidenciando algumas dúvidas que têm, como justificando o porquê de concordarem com a norma, que é o que acontece na maioria dos casos. Note-se que, enquanto os médicos vêm bastantes vantagens para a sua função como clínicos, já os enfermeiros reconhecem que a principal utilidade desta norma é para os utentes, e consiste em não prolongar o sofrimento e respeitar a dignidade humana.

Em análise, isto poderá dever-se à proximidade que os enfermeiros desenvolvem com os doentes, pela vivência diária e acompanhamento da doença.

III. Conhecimento acerca dos requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital

Na terceira pergunta questionou-se os profissionais de saúde se conheciam os requisitos específicos para escrever um TV.

Nesta pergunta pretendeu-se perceber se tinham esse conhecimento, porém devia, porventura, ter-se formulado a questão de outra forma, de modo a perceber quais pensavam ser os requisitos necessários para escrever um TV.

A grande maioria dos médicos limitou-se a uma resposta curta de “não”, o que indica que não têm conhecimento dos requisitos, o que vai ao encontro das ideias expostas anteriormente, ou seja, que não estão suficientemente informados sobre o TV.

Alguns médicos indicaram que procuraram saber mais sobre este assunto por iniciativa própria, o que não seria problema se fosse por complementaridade de informação, mas terá sido por falta de informação recebida e ausência de esclarecimentos sobre o tema.

Apesar de não ser função do médico verificar se os requisitos legais do documento de TV estão cumpridos, é conveniente que o mesmo esteja minimamente informado, para o caso de ter de informar ou esclarecer algum utente que procure o seu conhecimento.

Já os enfermeiros também responderam na sua maioria com respostas “sim” e “não”, prevalecendo a resposta de que “não” têm conhecimentos dos requisitos. Comparativamente aos médicos, existem mais enfermeiros a responder que se encontram informados. A partir desta resposta podemos procurar avaliar o nível de interesse dos enfermeiros em ler artigos ou discutir o tema, não sendo possível através deste estudo perceber concretamente o método que utilizam para tal.

Ainda assim, o número de enfermeiros não informados acerca do tema continua a ser muito elevado, o que demonstra novamente a falta de informação e necessidade de conhecimento dos requisitos necessários.

A quarta pergunta só era aplicável a quem teria respondido afirmativamente à pergunta anterior. Quando a pergunta foi estruturada, não foi colocada a possibilidade de existirem tantos médicos que não tivessem essa informação.

Atendendo à existência de 18 médicos que desconhecem os requisitos necessários à elaboração de um TV, esta pergunta não foi respondida por grande número de profissionais. As respostas dadas pelos restantes 7 médicos confirmaram uma vez mais o que anteriormente se concluiu, ou seja, que os médicos não foram informados por meios “oficiais”, ou seja, obtiveram informação através de conversas com outro profissional, lendo a lei, em unidades curriculares universitárias, consulta de internet, havendo ainda um médico que indicou ter procurado informação junto das entidades responsáveis, que transmite o oposto da ideia que seria o percurso indicado para obtenção de informação.

No caso dos enfermeiros, foram 10 a responder a esta pergunta, mas ainda assim longe de ser o número desejado (que seria, evidentemente, se não a totalidade, pelo menos a maioria). Os métodos pelos quais os enfermeiros obtiveram a informação são semelhantes aos dos médicos. Um dos profissionais de saúde refere ter obtido informação através da experiência de um doente que tinha TV, o que não aconteceu com nenhum dos médicos inquiridos.

A conclusão que se tira desta pergunta é que os poucos médicos e enfermeiros que conhecem os requisitos específicos de elaboração de um TV, conhecem-nos por iniciativa própria ou por experiência profissional.

IV. Abordagem do tema diretamente com doentes

A quinta pergunta procurava saber se o profissional de saúde já tinha discutido ou informado algum doente acerca do tema.

Mais uma vez as respostas não fugiram às conclusões anteriores. Na sua maioria, os médicos disseram que “não”. Poucos responderam que “sim”, indicando que só o fizeram com doentes com doenças incuráveis, o que permite concluir que o tenham feito por só se recordarem desta possibilidade quando a doença já apareceu. Um dos médicos ofereceu uma resposta bastante interessante e algo enigmática, referindo que “*Não só discuti testamento vital como apliquei aspetos relacionados terapia dignidade.*” Esta resposta foge um pouco ao que anteriormente foi dito uma vez que o médico sugere já ter aplicado questões relacionadas com as DAV. Infelizmente a resposta foi muito curta, sendo diferente e única face às restantes, seria interessante abordar mais detalhes acerca desta experiência profissional em concreto.

Já no caso dos enfermeiros, a resposta poderia seguir duas variantes: ou os profissionais não o tinham feito pois não é da sua competência, mas sim do médico, ou os profissionais já o tinham feito pois mantêm uma relação de maior proximidade e cumplicidade com os utentes. As suas respostas seguiram na sua maioria (quase na totalidade) a variante de não terem discutido tal informação com os doentes.

As várias respostas negativas (tanto dos médicos como dos enfermeiros) podem significar, pelo menos, três hipóteses: ou falta de informação para discutir, ou esquecimento da possibilidade de discutir, ou a não vontade/considerar que não é sua função discutir este tema.

V. O papel dos profissionais de saúde na comunicação da possibilidade de realização de um testamento vital e na verificação da sua existência

A sexta pergunta questionava se seria responsabilidade dos profissionais de saúde a comunicação da existência das DAV.

Apesar da pergunta ter sido fechada às respostas “sim” e “não”, pretendia-se o seu desenvolvimento e que este fosse ao encontro da questão 14. As perguntas encontram-se muito afastadas, o que confunde o encadeamento do questionário e pode enviesar as respostas dos participantes.

Os médicos na sua maioria optaram apenas por responder “sim”, enquanto outros desenvolveram mais a sua resposta. Por coincidência ou não, os médicos que o fizeram foram os que tinham algumas reticências ou até aqueles que discordavam desta responsabilidade. Na sua generalidade, os médicos vêm esta possibilidade como um direito e não como um dever, o que é sugerido na pergunta, com a utilização da palavra “responsabilidade”. Estas respostas sugerem que o maior receio do corpo médico é ter de assumir um compromisso destes sem terem informação suficiente provavelmente devido ao volume de trabalho que têm, não havendo espaço para tal discussão.

Para os enfermeiros, esta pergunta apenas procurava saber se era do conhecimento deles tal norma, pois na prática eles não são os intervenientes responsáveis, mas sim uma ajuda aos médicos nesta comunicação. Das respostas que fugiram à maioria que concordam ou dos que não respondem/não concordam, destacam-se as ideias de dois enfermeiros que dizem que este não deve ser o único veículo de informação, sendo que a informação não deve ser transmitida em cima do acontecimento, devendo ainda existir uma corresponsabilidade entre os cidadãos e os profissionais de saúde. Esta opinião é bastante importante pois abre portas a novas hipóteses de responsabilização dos profissionais de saúde.

Na nona pergunta questionava os profissionais de saúde se concordavam ser da sua responsabilidade a verificação da existência das DAV de um utente.

Esta questão encontrava-se diretamente relacionada com os médicos, pois são eles que devem verificar essa existência. A maioria dos médicos respondeu que tinham esse conhecimento e que concordavam com tal norma.

Em análise estas respostas foram surpreendentes pois revelam-se algo incoerentes com o restante questionário, pois na verdade era espectável que surgissem respostas negativas, por falta de conhecimento ou concordância. Por outro lado, é bastante positiva essa aceitação por parte dos profissionais de saúde, pois é já um avanço para tornar frequente a prática da verificação da existência das DAV. Um médico deu uma sugestão interessante que consiste na emissão automática de um aviso sobre a existência de DAV em doentes que as tenham registado.

Esta questão já não se encontrava tão relacionada com os enfermeiros, porém foi interessante perceber se estes estavam cientes que esta responsabilidade era dos médicos.

A maioria sabia desta norma, concordando com ela, porém alguns enfermeiros são da opinião que deve ser uma responsabilidade partilhada com os enfermeiros e com a equipa multidisciplinar. Esta sugestão é interessante na medida em que distribui a função por toda a equipa, permitindo aliviar o trabalho de um só elemento.

No geral, parecem existir algumas dúvidas nos procedimentos e no cumprimento da norma. A décima questão seguiu a ideia da questão anterior e perguntava se o profissional de saúde tinha sido bem informado acerca da utilização do RENTEV.

Esta resposta foi colocada de forma fechada, o que proporcionou respostas curtas e pouco detalhadas, não havendo outra forma de a colocar de modo a obter respostas mais completas e detalhadas.

De facto, as respostas dadas pelos médicos foram quase todas negativas, o que vai ao encontro do que foi dito ao longo do questionário, isto é, que não têm conhecimento ou informação acerca de como verificar a existência de TV ou PCS de um doente, não sendo possível concluir se sabem que essa verificação é feita no RENTEV ou se sabem e apenas desconhecem a maneira de a fazer.

Esta questão e as suas respostas evidenciam ainda mais a necessidade de formação dos profissionais de saúde, principalmente dos médicos, pois são estes os envolvidos nessa verificação.

Já os enfermeiros, na sua maioria, e quase na totalidade, afirmaram que não sabiam como consultar o RENTEV. Neste caso não é totalmente essencial, visto não fazer parte das suas funções, além de que não terão acesso. Todavia todos os profissionais de saúde deviam ter acesso à informação, de forma a auxiliarem-se uns aos outros. Se se prosseguir com a ideia da responsabilidade ser dividida pela equipa, neste caso já é necessário conhecimento técnico e prático.

VI. Opinião acerca da utilidade do RENTEV

Na sétima pergunta a questão era perceber se os profissionais de saúde sabiam qual era a utilidade do RENTEV. As respostas a esta questão foram desenvolvidas e claras.

Note-se que, a maioria dos médicos, apesar de ter expressado não estar bem informada acerca do tema, conseguiu responder à questão. Não se sabe se terá sido por conhecimento ou porque o nome do portal assim o sugere, mas de facto as respostas aproximaram-se muito do que é a definição dos objetivos do RENTEV.

Ocorreram alguns casos em que os médicos inquiridos não conseguiram responder de forma esclarecedora, o que pode ser motivo de alguma preocupação e pode permitir concluir que alguns médicos nunca consultaram o portal, ou nunca foram informados sobre a forma correta de utilização do mesmo. Estas conclusões colocam a possibilidade de se verificar uma circunstância ainda mais preocupante: a de que os médicos poderão ter aplicado terapêuticas invasivas a doentes que não o desejariam e que o possam ter declarado num TV registado no RENTEV. Esta pratica poria em causa o cumprimento da lei em vigor e a correta utilização dos meios que foram colocados ao dispor para o efeito. No entanto, surge como um alerta

para a aposta na formação dos profissionais de saúde, visto que, ao que parece, não a terão tido no momento e profundidade corretos.

No caso dos enfermeiros, cerca de metade estava consciente da função do RENTEV.

Este resultado é positivo, porém não “resolve” ou complementa o resultado obtido nos médicos, pois aqueles não são quem tem o dever de verificar a existência ou não de TV.

Esta talvez seja das perguntas mais importantes do questionário, pois os profissionais de saúde podem estar muito bem informados, concordarem com as DAV, saberem os requisitos e informarem os utentes, mas se não souberem o que é e para que serve o RENTEV, a teoria pode não ser aplicada na prática.

VII. Opinião acerca da possibilidade de nomeação de um procurador de cuidados de saúde (PCS)

Na oitava pergunta interrogava-se a opinião dos profissionais de saúde sobre a hipótese de nomeação de um PCS. Esta questão foi um pouco controversa, despoletando na sua maioria uma opinião positiva, mas ainda assim houve casos em que alguns médicos não concordaram com esta possibilidade.

Apesar da nomeação de um PCS ser independente da escrita de um TV, esta pergunta permitiu perceber a posição dos profissionais de saúde acerca deste tema. Em análise, as respostas poderiam ter sido mais completas se se tivesse questionado o porquê de cada um ter essa mesma opinião, pois em alguns casos os médicos limitaram-se a responder positiva ou negativamente à questão, sem desenvolverem o motivo de terem essa opinião.

Pela análise das respostas decorrentes desta questão, tem-se a perceção de que algumas respostas poderão ter sido dadas sem o devido conhecimento do que efetivamente é um PCS, afastando-se da definição de um PCS e confundindo-se com os patamares hierárquicos de qual decisão é primeiramente respeitada, entre um TV e um PCS. Mais uma vez se coloca a questão da falta de informação do profissional de saúde.

As opiniões dos enfermeiros também foram bastantes controversas. Menos de metade dos enfermeiros não concordaram com esta possibilidade, porém muitos justificaram esta não concordância com casos concretos, como a falta de informação ou o facto da decisão dever ser do utente.

Estas respostas vão ao encontro do que tem sido concluído nas restantes perguntas: a falta de informação dos profissionais de saúde e dos utentes, pois se esse esclarecimento ocorresse, algumas dúvidas acerca do PCS eram esclarecidas de ambas as partes.

VIII. Resolução de conflitos entre DAV e PCS

A nona pergunta tentou perceber se, na opinião dos profissionais de saúde, prevalece a vontade do PCS ou do doente declarada no TV.

A maioria dos médicos alinhou a sua opinião com o que está atualmente estabelecido na lei das DAV, ou seja, que deveria prevalecer a vontade do escrito no documento do TV. Nesta questão conjecturou-se que os médicos estavam bastante sensibilizados para esta questão, até em algumas respostas em que pareciam ter mais dúvidas, as mesmas relacionavam-se sobre como decidir o que era melhor para o doente.

Os enfermeiros, na sua maioria, também responderam à semelhança do enquadramento legal, achando que deveria prevalecer o que está estabelecido nas DAV.

Alguns sugeriram que é uma situação que deve ser avaliada caso a caso, e que em caso de conflito deverá existir um grupo de ética, referindo ainda que deverá ser a opinião médica a resolver estes conflitos, no entanto esta sugestão pode tornar-se difícil de implementar, pois nada fica estabelecido por lei, não havendo nenhum critério de tomada de decisão, o que pode entrar em conflito com as várias decisões que possam ser tomadas, tornando deste modo inviável a avaliação ocorrer de forma individual.

IX. Direito à objeção de consciência

Na décima segunda pergunta questionou-se os profissionais de saúde se concordavam com o direito à objeção de consciência por parte dos mesmos.

Na sua maioria a resposta foi ao encontro do que a lei já diz, que os profissionais de saúde dispõem desse direito. Porém, nalguns casos em que a resposta foi negativa, alguns médicos sugeriram dois pontos de vista interessantes: que no caso do profissional querer exercer objeção de consciência deveria outro profissional assumir a decisão; e que esta questão não se coloca pois não está em causa a prática da eutanásia.

Estas duas ideias são interessantes do ponto de vista de análise da lei já existente. Uma vez que atualmente a lei não o diz expressamente, poder-se-á analisar se se encontra adequada ou se carece alguma readaptação.

Os enfermeiros tiveram uma posição idêntica à dos médicos, concordando na sua maioria com esse direito, mas alguns também questionando se se deveria aplicar, pois assumem que o profissional de saúde tem o dever de cuidar/ajudar a pessoa a ter uma morte digna/sem dor e que os profissionais deveriam concordar com os desejos do utente, sem se opor à sua decisão.

Estas opiniões, sugerem uma leitura e escrita mais esclarecedora da lei, não sendo talvez necessário alterá-la, mas sim explicá-la melhor.

X. Informação aos cidadãos

Na décima terceira pergunta era questionado se os profissionais consideram que os cidadãos estão bem informados acerca das DAV. Esta questão poderia ser estruturada de forma a ter obtido respostas mais abertas e consistentes, porém as respostas curtas dadas foram ao encontro à análise que foi feita ao longo do questionário, isto é, tanto os profissionais de saúde como os utentes não se encontram bem informados das DAV. Contudo, analisando as respostas

dos médicos, era interessante saber o porquê de terem essa opinião ou o que os leva a pensar assim.

Conclui-se puramente que é necessário mais debate e formação acerca do tema junto da população, com discussões alargadas e esclarecimentos de dúvidas existentes.

Nesta questão, a opinião dos enfermeiros foi unânime, respondendo todos negativamente.

Nesta análise, verificou-se que foram coerentes às respostas dadas ao longo do questionário, que tendiam sempre a sua justificação para a falta de informação e discussão. Sugerem também que os profissionais de saúde deveriam validar com o doente os benefícios, os ganhos ou a escassez de ofertas perante determinado estadio de doença.

Esta sugestão talvez seja a de mais fácil aplicação, porém não é a mais correta, pois estando a pessoa já com a doença, a sua decisão não irá se igual, aquando o seu estado saudável.

Na décima quarta pergunta, e seguindo a ligação à pergunta anterior, era questionado de quem seria a responsabilidade de informação aos cidadãos.

A maioria dos médicos respondeu com base nas sugestões que foram indicadas, não fugindo muito às categorias apresentadas. O facto de ter colocado sugestões poderá ter influenciado um pouco as respostas dadas, pois serviu de guia para as mesmas e não fez o profissional de saúde raciocinar numa resposta possível. Aos mesmo tempo, não colocando estas sugestões, penso que as respostas não iriam fugir muito às dadas.

Houve uma resposta bastante interessante, que deveria ser analisada com maior profundidade e que indica que a informação deveria vir por parte da família, da escola e do próprio utente.

Quanto mais discussão houver acerca do tema, mais as pessoas se tornarão melhor informadas acerca do mesmo.

Os enfermeiros foram ao encontro das sugestões apresentadas, não indicando (tal como os médicos fizeram) nenhuma outra entidade para além das incluídas na lista de sugestão.

É notório a influência das sugestões apresentadas na resposta, pois os enfermeiros limitaram-se a responder de forma idêntica.

CAPITULO V

5. Conclusões

Um dos direitos enunciados na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes é precisamente o direito à livre escolha dos prestadores de cuidados de saúde.

A Constituição da República Portuguesa consagra no nº 4 do art.º 64º que o serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada (26).

Cada um de nós deverá ter a possibilidade de viver a sua própria morte como uma fase da vida, logo, ter a autonomia para efetuar escolhas com a finalidade de ter uma morte digna – uma boa morte (12).

Após a criação da lei das DAV, em 2012, surgiu o interesse de fazer uma monotorização de forma a compreender se a mesma era do conhecimento integral dos profissionais de saúde e se estes concordariam com a lei. Foi esse o mote para o desenvolvimento do tema nesta dissertação de mestrado.

O presente trabalho de projeto começou por analisar as principais questões éticas e legais suscitadas pelas DAV. Fez-se uma leitura integral da lei, desde a sua redação ao seu enquadramento no regime legal português: o conhecimento e aplicação da legislação. Seguiu-se para uma revisão histórica de como têm sido tratados os tema de fim de vida em Portugal.

Fez-se uma revisão bibliográfica, através da leitura e análise de artigos de opinião do tema e dissertações de mestrado já realizadas. Seguiu-se com uma pesquisa de dados estatísticos acerca do registo do TV.

Com base na revisão da literatura pertinente acerca do tema em estudo, que permitiu a análise anteriormente referida, surgiram algumas questões que mereciam ser esclarecidas pela ótica dos profissionais de saúde.

Foram formulados alguns objetivos principais e secundários, pertinentes para a realização deste tema. De forma a responder aos objetivos supra mencionados, optou-se pela aplicação de um questionário.

Com a aplicação do questionário, os resultados do estudo foram alcançados na sua totalidade. Dos objetivos principais propostos, foi possível:

- Analisar os conhecimentos, atitudes, experiências e opiniões dos médicos e enfermeiros acerca das DAV em Portugal, sob a forma de TV;
- Estudar e avaliar a adequação do regime das DAV, a sua aplicação e a sua importância, na ótica dos profissionais de saúde, particularmente médicos e enfermeiros, ouvindo a opinião de cada um dos intervenientes.

Relativamente ao primeiro objetivo principal, este pode dividir-se em quatro pontos a analisar nos profissionais de saúde, relativamente às leis das DAV, nomeadamente: conhecimentos, atitudes, experiências e opiniões.

As conclusões obtidas com o estudo aplicado foram:

1. Conhecimento dos profissionais de saúde: O nível de conhecimento dos participantes é na sua maioria insuficiente. A sua única variação mais notória é no tipo de profissional inquirido, pois alguns enfermeiros demonstram mais conhecimentos que os médicos em algumas questões éticas e legais, que apelam ao saber.

É essencial formar os profissionais de saúde, pois a qualquer momento podem lidar com um doente em fim de vida. Reig (2002) refere que a tradicional formação dos profissionais de saúde, é praticamente uma formação assente num modelo biomédico, centrado no curar e o papel de cuidar, de comunicar, de informar, de apoiar, acarreta um stress profissional adicional, perante o qual não se está habitualmente preparado. Os próprios profissionais de saúde referem que a formação é um processo essencial e imprescindível para adquirirem conhecimentos necessários a uma prática clínica correta.

2. Atitudes dos profissionais de saúde: Ao longo das respostas dadas pelos profissionais de saúde, entende-se que cada profissional de saúde reage de maneira diferente quando confrontado com o regime das DAV.

Morrison (2001), refere que a atitude dos profissionais de saúde perante o fim de vida está diretamente relacionada com a nossa cultura, religião, crenças e experiência de vida.

No caso da amostra inquirida, esta variância está diretamente relacionada ao ponto anterior, do conhecimento, e ao ponto seguinte, da experiência, pois a sua atitude varia e acordo com a informação que têm do tema ou com a experiência que já tenham tido ou não na matéria.

Também se conclui que está diretamente relacionado à sua profissão, pois os médicos, não reagem de forma idêntica aos enfermeiros.

Uma justificação será o tipo de relação com os doentes, com a doença, a morte e com as responsabilidades que as DAV envolvem, no caso dos médicos, que têm o dever de verificar a sua existência e cumprir a vontade do doente.

3. Experiências dos profissionais de saúde: Este é o ponto que provavelmente as respostas são comuns a todos os intervenientes.

São muito poucos os profissionais que já tiveram alguma experiência com algum doente com DAV. Esta conclusão pode ter dois pontos de vista: não é algo que o profissional de saúde possa controlar, pois tudo dependerá se os doentes registam as suas DAV e essa experiência só poderá acontecer perante diversos fatores, como o profissional estar perante uma situação de fim de vida, de um doente que não possa tomar uma decisão consciente e que tenha DAV registadas; porém, esse registo poderá ter influências do próprio profissional, o que transforma este acontecimento num ciclo, pois se o profissional tiver o conhecimento necessário, informará corretamente o utente, que possivelmente registará as suas DAV e os profissionais um dia vivenciarão esta experiência. Segundo Correia (2008), a perceção que os profissionais de saúde têm da doença e da morte, orienta o seu comportamento/atitude perante o doente e sua família, incluídos num contexto social próprio, tendo como subjacente um quadro de referência da profissão e a experiência pessoal e profissional.

4. Opiniões dos profissionais de saúde: A opinião dos profissionais é o quociente mais difícil de avaliar, pois não está diretamente ligado com nenhum outro existente. Este pode variar com o conhecimento existente ou com as experiências vividas, ou pode não o acontecer e manter-se constante. Com este questionário verificou-se que cada profissional tem uma opinião formada, independentemente da sua profissão. Oliveira (2008), refere que *“a atitude humana é surpreendente e paradoxal: analisa-se a morte com subtilidade, distinguem-se tipos, formas e aspetos do morrer, multiplicam-se fantasmas, imagens, símbolos e construções metafísicas que adornam as mais diversas formas de expressão artística, jornalística, religiosa e outras, mas na prática foge-se”*.

A maioria dos profissionais tem uma opinião formada, sem ter conhecimento das DAV ou sem ter vivenciado nenhuma situação de existência de DAV registadas. Isto pode conduzir a uma opinião distorcida da realidade, pois foi formada sem base suficiente.

É difícil comparar opiniões entre profissionais, pelos motivos supra descritos, pelo que a melhor forma de as expor é na Discussão de Resultados.

Relativamente ao segundo objetivo principal este pode dividir-se em três pontos a avaliar na opinião nos profissionais de saúde relativamente ao regime das DAV, nomeadamente: a sua adequação, a sua aplicação e a sua importância.

As conclusões obtidas com o estudo aplicado foram:

1. Adequação do regime das DAV: Na ótica dos profissionais de saúde, a lei é totalmente pertinente no panorama clínico em Portugal, porém são levantadas algumas questões no ponto de vista da sua adequação à realidade. Muitos profissionais questionam se a lei está corretamente estruturada. John Robertson e Rebecca Dresser afirmam que as DAV carecem de autoridade moral, dizendo que o paciente pode perder competência para compreender a situação clínica em que se encontra. Defendem também que as DAV falham a nível prático, uma vez que os

valores pessoais de um doente podem mudar, a tecnologia biomédica pode evoluir, a incerteza na fraseologia utilizada e a complexidade em traduzir muitas situações clínicas podem levar a imprecisões na interpretação das DAV. Estas afirmações vão ao encontro do que é dito pelos profissionais inquiridos, conforme apresentação de resultados do estudo.

2. Aplicação do regime das DAV: No que concerne à sua aplicação os profissionais de saúde referem que existem várias falhas ao longo de todos os processos, desde a fase de comunicação e redação à fase de verificação e realização das DAV redigidas pelos utentes.

As dúvidas e incertezas ainda são notórias relativamente às DAV e ao momento da sua aplicação, justificado com a pouca experiência em situações em que houve recurso às DAV, em situações de fim de vida ou em situações em que se tenha informado o doente que pode redigir as DAV. Os profissionais não se sentem com informação clara o suficiente para serem capazes de abordar este tema, de forma voluntária com os doentes, mas mostram-se bastante disponíveis para aumentar e clarificar o conhecimento que dispõem.

3. Importância do regime das DAV: Relativamente à importância das DAV, a opinião dos profissionais foi na sua maioria positiva, pois reconheceram a sua utilidade. Estas diretivas têm igual importância para todos os profissionais de saúde, pois permite-lhes aumentar o conhecimento relativamente à vontade dos doentes e evitar a prática de um tratamento que visa prolongar a vida até ao limite, de forma a que os profissionais não sejam acusados de negligência. Além de reconhecerem bastante utilidade e importância para o utente, no ponto de vista de ver o seu desejo cumprido, reconhecem essa mesma importância para a sua prática profissional, pois facilita a tomada de decisão e a comunicação da terapêutica escolhida perante a família do doente.

Relativamente aos objetivos secundários propostos, foi também possível:

- Avaliar o conhecimento geral dos profissionais de saúde inquiridos acerca do tema;
- Saber a opinião acerca do direito a realizar um testamento vital;
- Estudar o conhecimento acerca dos requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital;
- Medir o nível de abordagem do tema diretamente com doentes;
- Avaliar o papel dos profissionais de saúde na comunicação da possibilidade de realização de um testamento vital e na verificação da sua existência;
- Conhecer a opinião acerca da utilidade do RENTEV;
- Saber a opinião acerca da possibilidade de nomeação de um procurador de cuidados de saúde (PCS);
- Avaliar o nível de resolução de conflitos entre DAV e PCS;
- Estudar o direito à objeção de consciência;
- Medir o fornecimento de informação aos cidadãos.

Relativamente aos objetivos secundários estes já se encontravam divididos em dez pontos, nomeadamente: Conhecimento geral; Direito a realizar um TV; Requisitos específicos para escrever um TV; Abordagem direta com doentes; Realização de um TV e na verificação da sua existência; Utilidade do RENTEV; Nomeação de um PCS; Conflitos entre DAV e PCS; Direito à objeção de consciência; Informação aos cidadãos.

As conclusões obtidas com o estudo aplicado, relativas aos objetivos secundários, estão superiormente referidas na análise de discussão e discussão de resultados, divididas nos dez pontos supra mencionados.

Concluindo, a falta de comunicação, formação, conhecimento e aplicação são as principais falhas apontadas por este trabalho de projeto de estudo ao regime das DAV em Portugal.

Estas falhas suscitam importantes questões que carecem de melhor estudo, debate e regulamentação no futuro, de forma a potenciar o desenvolvimento na área das DAV, conferir maior autonomia aos cidadãos e, simultaneamente garantir a proteção dos seus direitos.

Por sua vez, a sua adequação à realidade clínica, o respeito pela dignidade humana, a possibilidade de escolha dos tratamentos a receber em fim de vida, a proteção dos profissionais de saúde e a não obstinação terapêutica são os principais benefícios encontrados por este trabalho de projeto de estudo ao regime das DAV em Portugal.

Estes benefícios reconhecem a utilidade do regime das DAV e todo o esforço para implementação em Portugal. Não se pode descorar a necessidade de monitorização e desenvolvimento no ponto de vista ético e legal, pois só assim existir uma melhoria contínua do regime em Portugal e consequente aumento da população com as suas DAV escritas e registadas.

6. Bibliografia

1. Cordero A. O fim da vida: uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer*. 2014;23(2):100–5.
2. Assembleia da República. Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto Lei de Bases da Saúde. *Diário da República*. 1990.
3. Portugal. Decreto-Lei n.º 25/2012 de 16 de julho de 2012. DR1ª série136 (16-07-2012). :3728–30.
4. SNS. Testamento Vital [Internet]. 2017 [cited 2017 May 23]. Available from: <https://www.sns.gov.pt/sns-saude-mais/testamento-vital/>
5. Rego F. A Força Jurídica das Declarações Antecipadas de Vontade. *Lex Med*. 2011;16:159–78.
6. Raposo VL. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. *Rev do Ministério Público Janeiro / Março* [Internet]. 2011;219. Available from: http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Directivas_Antecipadas_de_Vontade_-_Em_Busca_da_Lei_Perdida.pdf
7. Pavilhão do Conhecimento, Centro Ciência Viva [Internet]. Actividades. [cited 2017 May 10]. Available from: <http://www.pavconhecimento.pt/visite-nos/actividades/>
8. Rodrigues SLL. A PERSPETIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDAR DO DOENTE EM FIM [Dissertação]. Esc Super Saúde Inst Politécnico Viana do Castelo [Internet]. Available from: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1189/1/Sarah_Rodrigues.pdf
9. Fortin M-F. *Processo de Investigação - da Concepção à Realização*. Lusociência, editor. Loures; 1999. 388 p.
10. Instituto PHG. Pesquisa Quantitativa e Pesquisa Qualitativa: Entenda a diferença [Internet]. [cited 2017 Jun 5]. Available from: <https://www.institutophd.com.br/pesquisa-quantitativa-e-pesquisa->

qualitativa-entenda-a-diferenca/

11. CDS-PP. Projecto de Lei nº 64/XII/1ª. 2011.
12. Alves LD. DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE – Testamento Vital (III) [Internet]. Direito&Economia. [cited 2017 Feb 6]. Available from: <http://direitoeconomia.com/2016/01/diretivas-antecipadas-de-vontade-testamento-vital-iii/>
13. Nunes L, Renaud M, Silva MO AR. 59/CNECV/2010 - Memorando sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade. CNECV [Internet]. :3. Available from: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1293115760_Parecer_59_CNECV_2010_DAV.pdf
14. Serrão D, Antunes JL. 57/CV/2010-Parecer sobre o projeto de lei nº 788/X - “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado.” CNECV. :12.
15. Nunes, L., Renaud, M., Almeida R. C. 69/CNECV/2012 - Parecer sobre as Propostas de Portaria que regulamentam o Modelo de Testamento Vital e o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). CNECV. 2012;5.
16. Stolz C, Gehlen G BEBM. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. Bioética [Internet]. 2011;19(3):833–45. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/679/711
17. direção geral de saúde, serviços partilhados do misterio de saúde. Circular Informativa nº 05/2014 [Internet]. 2014. p. 4. Available from: <https://servicos.min-saude.pt/utente/Repo/Feeds/files/Circular-Informativa-Conjunta-DGS-SPMS-RENTREV.pdf>
18. Conselho da Europa. Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina [Internet]. [cited 2017 Mar 3]. Available from:

http://direitoshumanos.gddc.pt/3_19/IIIPAG3_19_2.htm

19. Ordem dos Médicos. Código Deontológico da ordem dos médicos [Internet]. p. 62. Available from: https://www.ordemdosmedicos.pt/up/ficheiros-bin2_ficheiro_pt_0007325001216289624-473.pdf
20. Faria PL De. O novo Código Deontológico da Ordem dos Médicos direito da saúde. *Direito na Saúde*. 2009;27(1):117–56.
21. SNS. Registo de Testamentos Vitais [Internet]. Portal da Transparência. 2016 [cited 2017 Jun 5]. Available from: <https://transparencia.sns.gov.pt/explore/dataset/registo-de-testamentos-vitais/?sort=tempo>
22. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicol USP*. 2003;14(2):115–67.
23. Penalva LD. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Rev Bioética* [Internet]. 2009;3(17):523–43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000100010&lng=pt&tlng=pt
24. CNECV. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Documentação 13 : anos 2010-2012. 2013;365.
25. Robinson L, White M, Segal J. Advance Health Care Directives and Living Wills. [Internet]. 2013. Available from: http://www.helpguide.org/elder/advance_directive_end_of_life_care.htm
26. Assembleia da República. Constituição da República Portuguesa VII Revisão Constitucional [Internet]. 2005. Available from: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>
27. CNECV. Portal do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Historial [Internet]. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida; 2017 [cited 2017 Maio 30]. Available from: <http://www.cnecv.pt/historial.php>

28. Almeida, F. A morte no ciclo vital – morte em pediatria. In: Ordem dos Enfermeiros, editors. Final de Vida - VI Seminário do Conselho Jurisdicional [Internet]. 2006 Jan [cited 2017 Ago 15]; 20(82):14-15. Available from:
http://www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/revistas/roe_20_janeiro_2006.pdf
29. Nunes, Rui. Estudo N.º E/17/APB/10 – Testamento Vital. In: Associação Portuguesa de Bioética, editors. [Internet]. 2010 Set 18; Porto, Portugal. [cited 2017 Ago 15]; 20:14-15. Available from:
http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf
30. Campos, A. C. S. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Cad. Saúde Pública [Internet], Rio de Janeiro. 2007 Jan [cited 2017 Ago 18] 23(4):977-983. Available from:
<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n4/26.pdf>
31. Deodato, S. Autonomia e Morte. In: Ordem dos Enfermeiros, editors. Final de Vida - VI Seminário do Conselho Jurisdicional [Internet]. 2006 Jan [cited 2017 Ago 15]; 20(82):6-8. Available from:
http://www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/revistas/roe_20_janeiro_2006.pdf
32. Gogliano, D. Pacientes Terminais – morte encefálica. Revista de Bioética [Internet] 2003 [cited 2017 Ago 2] 1(2):145-146. Available from:
<http://egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/9722-9721-1-PB.pdf>
33. MacDonald, N. Morte medicamente assistida. In: D. Quixote, editors. A Condição [Internet]. 2009 Jan [cited 2017 Mar 15]; (1ª ed., pp. 729).
34. Goldim, José. Eutanásia. [Internet]. 2004 Ago 22 [cited 2017 Fev] Available from:
em <https://www.ufrgs.br/bioetica/eutanasi.htm>
35. CNECV. 82/CNECV/2015 - Relatório e Parecer sobre "Exclusão administrativa dos enfermeiros ao RENTEV". Conselho Nacional de Ética

para as Ciências da Vida, editors. Lisboa. 2017 [cited 2017 Maio 26]. Available from:

http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1433870273_Parecer%2082%20CNECV%202015%20Exclusao%20RENTEV%20Aprovado.pdf

36. Quinaz, Ana. Testamento Vital. RJLB [Internet]. 2016. [cited 2017 Maio 23]. 6(42):151-192. Available from:
http://www.cidp.pt/publicacoes/revistas/rjlb/2016/6/2016_06_0151_0192.pdf
37. Baptista BM. Autonomia do Doente - dos Fundamentos Teóricos às Diretivas Antecipadas de Vontade [dissertação]. Universidade da Beira Interior: Ciências da Saúde; 2012
38. Raimundo DS. A Figura do Procurador de Cuidados de Saúde [dissertação]. Faculdade de Direito da Universidade do Porto; 2012
39. Teixeira LF. Valoração da Vontade Anteriormente Manifestada da perspetiva dos enfermeiros na tomada de decisão sobre o cuidar em fim de vida [dissertação]. Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina; 2012
40. Neves ME. Perceção dos Enfermeiros sobre Diretivas Antecipadas da Vontade [dissertação]. Instituto Politécnico de Viseu: Escola Superior de Saúde de Viseu; 2013
41. Rodrigues SL. A Perspetiva dos Profissionais de Saúde no Cuidar do Doente em Fim de Vida [dissertação]. Instituto Politécnico de Viana do Castelo; 2013
42. Sobral AM. O Direito ao Testamento Vital: Legalização da Eutanásia? [dissertação]. Universidade Autónoma de Lisboa: Direito; 2014
43. Santos SC. Eutanásia e suicídio assistido - O direito e liberdade de escolha [dissertação]. Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra; 2011

44. Araújo LE. O Testamento Vital em Portugal: reflexão jurídico-dogmática [dissertação]. Universidade Católica Portuguesa: Escola de Direito do Porto; 2012
45. Nogueira CM. Atitudes dos enfermeiros perante decisões de fim de vida [dissertação] Universidade de Coimbra; 2010
46. Melo HP, Nunes R. Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida. [Internet]. 2009; Porto, Portugal. [cited 2017 Ago 17]; Available from: www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_ma_7777.doc
47. Nunes, R. Testamento Vital. Nascer e Crescer [internet] ano 2012, vol XXI, n.o 4 [cited 2017 Ago 17]; Available from: <http://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/1421/1/v21n1a10.pdf>
48. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites; Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22 (2): 241-51 - <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222005>
49. PLMJ Nota Informativa, SAÚDE E CIÊNCIAS DA VIDA, O TESTAMENTO VITAL, [internet] Julho 2012, Available from: http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf
50. Mayor JD. Decisão de Não Reanimar [dissertação] Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2012. Available from: https://sigarra.up.pt/fmdup/pt/pub_geral.show_file?pi_gdoc_id=594411

ANEXOS

ANEXO I – Ofício de Solicitação de colaboração de aluno do CMGS da ENSP – UNL, para elaboração de Dissertação de Mestrado



UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
Escola Nacional de Saúde Pública

Exma. Senhora
Professora Doutora Ana Maria Escoval
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar Lisboa Central, E.P.E.
Rua José António Serrano
1150-199 Lisboa - Portugal

Lisboa, 13 de março de 2017

Assunto: Solicitação de colaboração de aluno do Curso de Mestrado em Gestão de Saúde da
Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, para elaboração de
Dissertação de Mestrado

Ana Rita Santos Rodrigues

A aluna Ana Rita Santos Rodrigues do XI Curso de Mestrado em Gestão da Saúde (2015-2017) da Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa, encontra-se a realizar o seu projeto de investigação que incidirá na temática: “*O Estudo da Aplicação do Regime das Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal*”, no âmbito da prestação de cuidados de saúde.

A dissertação de mestrado, sob a orientação científica do Prof. Doutor João Valente Cordeiro e Prof. Doutora Paula Lobato Faria, terá como objetivo primordial avaliar o conhecimento do regime legal, a sua adequação, aplicação e importância das Diretivas Antecipadas de Vontade na ótica dos profissionais de saúde.

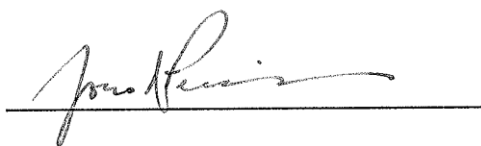
Na persecução deste projeto é fundamental a colaboração e envolvimento de profissionais de saúde – médicos, enfermeiros e técnicos de diagnóstico e terapêutica - do Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E., nomeadamente para a aplicação de um questionário anónimo (em anexo).

Os dados resultantes deste projeto de investigação serão tratados unicamente pela aluna em questão, respeitando todos os princípios e pressupostos éticos decorrentes de uma investigação desta natureza.

Deste modo, solicito a Vossa Excelência, Presidente do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Lisboa Central, E.P.E., a autorização para a realização do projeto da aluna em causa.

Na expectativa do bom acolhimento deste pedido, apresento os meus melhores cumprimentos. *de
elevada consideração.*

O DIRETOR

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'João Pereira', is written over a horizontal line.

(João Pereira, Prof. Doutor)

ANEXO II – Questionário Aplicado



Universidade Nova de Lisboa
Escola Nacional de Saúde Pública

Questionário

Diretivas Antecipadas da Vontade: Testamento Vital

Projeto de investigação de mestrado em gestão da saúde, realizado pela aluna Ana Rita Santos Rodrigues, com a orientação do Prof. Doutor João Valente Cordeiro e da Prof. Doutora Paula Lobato Faria.

As respostas obtidas são absolutamente confidenciais e serão tratadas de forma anonimizada e utilizadas, única e exclusivamente, para fins de investigação científica no âmbito deste projeto. Uma resposta pormenorizada e completa permitirá assegurar uma maior representatividade das conclusões do estudo, pelo que solicitamos o maior grau de participação possível.

1. Tanto quanto é do seu conhecimento, em que consistem o Testamento Vital ou as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)?

Resposta:

2. De acordo com a lei portuguesa:

*“as **diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital**, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne*

aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”

(art. 2.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Qual a sua opinião acerca do direito a escrever um documento que indique, para futuro, que cuidados de saúde deseja ou não receber, caso não se encontre capaz de decidir na altura?

Resposta:

3. Conhece ou alguma vez foi informado(a) sobre os requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital?

Resposta:

4. Se respondeu positivamente à pergunta anterior, por favor indique como tomou conhecimento de tal informação?

Resposta:

Sugestões de Resposta: Leu a lei diretamente; Através de um profissional de saúde; Através de um jurista, advogado ou profissional do Direito; Através contacto direto com os serviços competentes do Ministério da Saúde.

5. Na sua prática profissional, já informou ou discutiu com algum doente a possibilidade de este elaborar um testamento vital?

Resposta:

6. De acordo com a sua experiência profissional, é da opinião que os profissionais de saúde devem ter a responsabilidade de comunicar aos doentes tal possibilidade?

Resposta:

7. Qual considera ser a utilidade do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)?

Resposta:

8. Qual a sua opinião acerca da possibilidade de nomear um *procurador de cuidados de saúde* (PCS) que poderá decidir em nome do doente quais os cuidados de saúde que deverá ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal?

Resposta:

9. Sabe que é da competência do médico responsável pela prestação de cuidados de saúde da pessoa incapaz, a verificação da existência (ou não) de documento de Diretivas Antecipadas de Vontade e/ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV e, caso exista, anexar os respetivos documentos ao processo clínico do doente? Concorda com a norma?

Resposta:

10. Foi informado, de forma clara e esclarecedora, de como verificar a existência de testamento vital ou nomeação de procurador de cuidados de saúde de um doente?

Resposta:

11. Na sua opinião, em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento das DAV e a vontade do procurador de cuidados de saúde, qual deveria prevalecer?

Resposta:

12. De acordo com a lei portuguesa:

“É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.”

(art. 9.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Concorda com este direito dos profissionais de saúde?

Resposta:

13. Considera que os cidadãos se encontram suficientemente bem informados para poderem tomar decisões esclarecidas sobre os cuidados de saúde que querem receber no futuro?

Resposta:

14. Em sua opinião, de quem pensa ser a responsabilidade no sentido de melhor informar os cidadãos dos seus direitos neste âmbito?

Resposta:

Sugestões de Resposta: Governo e entidades administrativas; Profissionais de saúde; Meios de comunicação social.

Fim do Questionário

Informação geral

Idade: _____ **Género:** _____

Profissão: _____

Anos de experiência profissional/fase da carreira: _____

Contactos:

Ana Rita Santos Rodrigues, ENSP-UNL

E-mail: ars.rodrigues@ensp.unl.pt

Morada: Avenida Padre Cruz 1600-560 Lisboa

Telefone: 217512100 | **Fax:** 217582754

ANEXO III – Pareceres do Conselho de Administração e da Comissão de Ética do CHCL, EPE



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Parecer

Data: 27.04.2017
Processo n.º 428/2017

Título: "O Estudo da Aplicação do Regime das Directivas Antecipadas de Vontade em Portugal"

Relator: Dra. Cristina Lima

Investigador: Ana Rita Santos Rodrigues, aluna do mestrado em Gestão da Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública.

Apreciação:

O estudo consta do preenchimento de um inquérito de opinião semiestruturado aos profissionais de saúde de forma anónima.

Tem como objectivo: avaliar o conhecimento do regime legal, sua adequação, aplicação e importância das directivas antecipadas de vontade, na óptica dos profissionais de saúde.

Conclusão:

O presente estudo não levanta questões do ponto de vista ético, respeita as normas de boa prática clínica e encontra-se de acordo com a Declaração de Helsínquia e posteriores actualizações, pelo que entende esta CES emitir parecer favorável à sua aprovação/realização.

O Presidente da Comissão de Ética

(Gonçalo Cordeiro Ferreira)

O EA afins e
autorize

PRESENTE À SESSÃO DO C.A. DE 04/05/2017	
A Presidente	Ana Escóval
O Vogal	António Nunes
O Vogal	Francisco Matoso
O Diretor Clínico	Sousa Guerreiro
A Enfª Diretora	Armandina Antunes
ATA Nº 19/2017	

ANEXO IV - Lei 25/2012, de 16 de Julho – DAV

3728

Diário da República, 1.ª série — N.º 136 — 16 de julho de 2012

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Lei n.º 25/2012

de 16 de julho

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II

Diretivas antecipadas de vontade

Artigo 2.º

Definição e conteúdo do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º

Forma do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual consta:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;
- c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º

Requisitos de capacidade

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- a) Sejam maiores de idade;
- b) Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;
- c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º

Limites das diretivas antecipadas de vontade

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

- a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma situação contrária às boas práticas;
- b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;
- c) Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º

Eficácia do documento

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

4 — Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as diretivas antecipadas de vontade, no caso de o acesso às mesmas poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º

3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.

2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.

3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.

3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:

- a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;
- b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.

4 — Excetua-se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.

5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de

forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne a expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo

documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º

Consulta do RENTEV

1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.

3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º

Confidencialidade

1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.

2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V

Disposições finais

Artigo 19.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, *António GAVÃO SILVA*.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro PASSOS COELHO*.

ANEXO V - 69/CNECV/2012 - CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA - Parecer sobre as Propostas de Portaria que regulamentam o Modelo de Testamento Vital e o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (dezembro de 2012)

I – INTRODUÇÃO

Na sequência de solicitação de Parecer formulada pela Comissão Parlamentar de Saúde em 18 de outubro de 2010, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) analisou os Projetos de Lei n.os 413/XI, 414/XI, 428/XI e 429/XI, tendo aprovado no dia 22 de dezembro do mesmo ano o seu Parecer n.º 59/2010 sobre em matéria de Declarações Antecipadas de Vontade (DAV).

Já em 20012, finda a discussão Parlamentar, foi aprovada a Lei 25/2012, de 16 de julho, que regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Nos termos do n.º 3 do artigo 3.º deste normativo, “O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.”

Tendo Sua Excelência o Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde dirigido ao CNECV um pedido de audição e Parecer, de carácter urgente, sobre duas propostas de Portaria, respetivamente em matéria de um modelo de diretiva antecipada de vontade e de regulamentação da organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Desta forma, e à luz do seu Parecer anterior, o CNECV incide a sua análise especificamente sobre as questões éticas das propostas de Portaria, sobre as quais entendeu pronunciar-se com sugestões de sentido construtivo. Assim:

A. Proposta de Portaria relativa ao modelo de diretiva antecipada de vontade (DAV)

A Portaria deve incluir, como requisito obrigatório, os seguintes aspetos, de forma explícita:

1. O modelo proposto deve ser redigido na primeira pessoa do singular.
2. O preenchimento do modelo de formulário proposto é opcional, podendo cada cidadão autónomo optar pela redação livre de um texto da sua iniciativa, e essa possibilidade constar do próprio modelo.
3. O CNECV recomenda que, em qualquer caso, ao fazer uma DAV, o respetivo autor debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida. Esta recomendação deve ser ativamente promovida, constando, por exemplo, das notas explicativas juntas ao modelo.
4. O cidadão deve ser avisado, tanto na Portaria como no modelo de preenchimento, que pode optar apenas pela designação de um procurador de cuidados de saúde, apenas pela redação da DAV (em modelo proposto ou redação livre), ou por ambos.
5. No contexto das DAV, o CNECV recomenda que o modelo inclua espaço para que a pessoa, se o desejar, anote e exponha informações sobre os valores que motivam a sua decisão.
6. A lista de situações que a pessoa indique para, cumulativamente à situação de incapacidade, acionar as DAV, tal como apresentadas no modelo proposto deve ser reformulada:
 - a. Sob o título “SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS”, o corpo do texto deveria ter a seguinte redação: *“Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:”* evitando a forma como está redigido (Quando o Outorgante, encontrando-se incapaz para expressar a sua vontade pessoal e autonomamente:) que parece significar que são essas hipóteses que condicionam a incapacidade de o outorgante se exprimir.
 - b. A nota entre parêntesis “preencher todas as hipóteses aplicáveis” deverá ser substituída por *“preencher as hipóteses aplicáveis”*.

c. A primeira hipótese, em vez de “Por doença incurável ou terminal” deverá passar a ser *“Doença incurável em fase terminal”*.

d. A segunda hipótese, em vez de “Se encontrar numa situação em que a utilização de meios complementares de diagnóstico e tratamento apenas serve para prolongar artificialmente o processo natural de morte”, deverá passar a ser *“Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelo médico responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte”*.

e. A terceira hipótese “Se encontrar numa situação de emergência, em caso de acidente”, deverá ser eliminada, por implicar uma abrangência excessiva ou pouco clara.

f. Acrescentar a hipótese de *“Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca”*, mantendo o campo para outras hipóteses.

7. Sob o título “CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER E A NÃO RECEBER”, o corpo do texto deverá ter a seguinte redação: *“Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:”*

a. A nota entre parêntesis “preencher todas as hipóteses aplicáveis” deverá ser substituída por *“preencher as hipóteses aplicáveis”*.

b. Reformular as hipóteses sugeridas, substituindo-as apresentadas pelas seguintes:

i. “Não ser submetido a reanimação cardiorrespiratória”

ii. “Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais”

iii. “Não receber alimentação e hidratação artificial”

iv. “Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento”

v. “Não autorizar administração de sangue ou derivados”

c. Acrescentar hipóteses de tratamentos que deseja receber, mantendo o campo para “Outros”:

i. *“Desejo que se instaurem medidas paliativas (incluindo hidratação oral mínima ou subcutânea)”*

ii. *“Desejo que me administrem os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento,*

angústia ou mal-estar, ainda que isso possa encurtar a minha expectativa de vida.”

iii. “Desejo poder participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos”

iv. “Quando se decida interromper meios artificiais de vida, desejo que me seja prestada assistência religiosa (crença: _____) e/ou tenha a presença junto de mim, por tempo adequado, da pessoa que aqui designo (_____)”

8. Sob o título “VALIDADE”, em vez de referir no ponto 1 que “Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho”, deveria, simplesmente, transcrever o seu *«Artigo 7.º - Prazo de eficácia do documento 1 - O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura. 2 - O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º 3 - O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém -se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1. 4 - Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.»*

9. Sob o título “Médico (opcional) ” deverá acrescentar-se a frase “*Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e o seu estado de saúde*”.

10. Na identificação do outorgante conviria acrescentar um campo para o endereço eletrónico, caso exista.

B. Proposta de Portaria relativa ao Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

1. No corpo da proposta de Portaria é referido que foi ouvida a Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd) e omite-se que foi ouvido o CNECV.

2. O artigo 7.º da proposta de Portaria não refere, de acordo com o artigo 7.º da Lei n.º 25/2012, que o “*documento de diretivas antecipadas de vontade*

mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.”

3. No artigo 8.º da proposta de Portaria não foi acolhida a recomendação contida no Parecer do CNECV que refere “*que de todos estes acessos sejam feitas notificações automáticas ao autor da declaração antecipada de vontade e, se existir, ao Procurador de Cuidados de Saúde.*”

Lisboa, 17 de dezembro de 2012

O Presidente, *Miguel Oliveira da Silva*

Os Relatores, *Lucília Nunes, Michel Renaud, Rosalvo Almeida.*

Aprovado em reunião plenária no dia 17 de dezembro de 2012, em que estiveram presentes, para além do Presidente, os seguintes Conselheiros:

Ana Sofia Carvalho; Carolino Monteiro; Isabel Santos; José Germano de Sousa; José Lebre de Freitas; Lígia Amâncio; Maria do Céu Patrão Neves; Michel Renaud; Pedro Nunes; Rosalvo Almeida.

ANEXO VI – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Portaria nº 96/2014, de 05 de Maio

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). O RENTEV tem como finalidade recepcionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde, pelo que importa aprovar a sua organização e funcionamento. Foram ouvidos o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Comissão Nacional de Proteção de Dados. Assim, ao abrigo do disposto no n.º 3 do artigo 15.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, o seguinte:

Artigo 1.º

Objeto e âmbito

- 1 - A presente portaria regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).
- 2 - O RENTEV mantém atualizada a informação relativa às diretivas antecipadas de vontade e procurações de cuidados de saúde nele registadas, assegurando a sua disponibilização, nos termos constantes da presente portaria, a todo o tempo.
- 3 - O RENTEV abrange as diretivas antecipadas de vontade e a procuração de cuidados de saúde de cidadãos nacionais, estrangeiros ou apátridas residentes em Portugal.
- 4 - Sem prejuízo do disposto no n.º 2, as diretivas antecipadas de vontade e a procuração de cuidados de saúde não registadas no RENTEV são igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

Artigo 2.º

Registo no RENTEV

1 - O registo de diretivas antecipadas de vontade e de procuração de cuidados de saúde é feito presencialmente ou solicitado por correio registado com aviso de receção, nos termos dos números seguintes.

2 - O registo presencial das diretivas antecipadas de vontade é feito: a) Mediante preenchimento do modelo aprovado pela portaria a que se refere o n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, disponibilizado no sítio da Internet das Administrações Regionais de Saúde, IP (ARS,IP), no Portal do Utente, e no Portal da Saúde, e outros, com a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou assinado presencialmente pelo outorgante; b) Mediante apresentação de documento que, cumprindo os requisitos constantes do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, tenha a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou seja assinado presencialmente pelo outorgante.

3 - O registo de diretivas antecipadas de vontade feito nos termos do disposto no n.º 1 é solicitado aos serviços de cuidados de saúde primários da respetiva área de residência, mediante apresentação de documento que, cumprindo os requisitos constantes do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, tenha a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou assinado presencialmente pelo outorgante.

4 - Ao registo de procuração de cuidados de saúde é aplicável, com as adaptações decorrentes dos artigos 11.º e 12.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o disposto nos números anteriores.

5 - O registo de diretivas antecipadas de vontade ou de procuração de cuidados de saúde é feito em português, pelo que a apresentação daqueles documentos redigidos noutro idioma deve ser acompanhada de tradução certificada.

Artigo 3.º

Validação de dados

1 - Os documentos recebidos nos termos dos n.os 2 e 3 do artigo 2.º e do artigo anterior são verificados pelo Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)

ou Unidade Local de Saúde, EPE (ULS, EPE) respetivos para aferição da sua conformidade com os requisitos constantes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

2 - A omissão ou a sua não conformidade com os requisitos legais é, num prazo não superior a 10 dias úteis contados desde a apresentação dos documentos nos termos dos n.os 2 e 3 do artigo 2.º e do artigo anterior, comunicada por escrito ao outorgante, por meio que garanta a sua receção, para aditamento ou correção dos documentos.

3 - O aditamento ou correção a que se refere o número anterior devem ser feitos no prazo de 10 dias úteis, devendo os documentos em que aqueles se concretizem ser assinados presencialmente pelo outorgante ou, quando contenham a assinatura do outorgante reconhecida por notário, enviados por correio registado com aviso de receção, dirigido ao ACES ou à ULS, EPE respetivos.

4 - A não apresentação dos aditamentos ou correções no prazo referido no número anterior faz caducar o processo de registo.

Artigo 4.º

Conclusão do processo de registo

1 - Após validação dos dados apresentados e verificação da sua conformidade com os requisitos constantes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o ACES ou a ULS, EPE informa o outorgante e, caso exista, o seu procurador de cuidados de saúde, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde.

2 - A informação da conclusão do processo de registo é feita por escrito e por meio que garanta a sua receção, sendo remetida em anexo cópia dos documentos registados, num prazo não superior a 10 dias úteis contados desde a apresentação dos aditamentos ou correções ou, se os mesmos não tiverem sido solicitados, desde a apresentação dos documentos nos termos do artigo 2.º

3 - O registo no RENTEV apenas produz efeitos após receção da informação de conclusão do processo.

Artigo 5.º

Consulta do RENTEV

1 - O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade verifica a existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV, mediante consulta no Portal do Profissional da Plataforma de Dados da Saúde.

2 - O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade ou de procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador de cuidados de saúde, podem consultar, através do Portal do Utente da Plataforma de Dados da Saúde, os documentos constantes do RENTEV, podendo ainda solicitar ao RENTEV, através do ACES ou da ULS, EPE da respetiva área geográfica, a qualquer momento, por escrito e por meio que garanta a sua receção, a consulta ou a entrega de cópia das diretivas antecipadas de vontade e da procuração de cuidados de saúde.

Artigo 6.º

Alterações ao registo

Os documentos registados no RENTEV podem ser alterados a todo o tempo, sendo aplicável o disposto nos artigos 2.º a 4.º da presente portaria.

Artigo 7.º

Validade e caducidade do registo

1 - O registo no RENTEV é válido por cinco anos, correspondente ao prazo de eficácia das diretivas antecipadas de vontade e de procurações de cuidados de saúde.

2 - O ACES ou a ULS, EPE informam o outorgante e, caso exista, o seu procurador de cuidados de saúde, da data de caducidade dos documentos registados, por escrito e por meio que garanta a sua receção, com uma antecedência mínima de 60 dias.

3 - A renovação dos documentos registados no RENTEV é feita mediante declaração de confirmação, apresentada, validada e confirmada nos termos dos artigos 2.º a 4.º

Artigo 8.º

Funcionamento do RENTEV

1 - O RENTEV é operacionalizado através de um sistema de informação próprio, que garante o registo, alteração, cancelamento, caducidade e consulta das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde.

2 - O ACES e a ULS, EPE asseguram a receção, registo, organização e atualização da informação constante das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde no RENTEV e no arquivo físico.

3 - Para efeitos dos disposto no n.º 1 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, considera-se funcionário devidamente habilitado do RENTEV os responsáveis pelo tratamento da informação referida no número anterior, os quais são expressamente designados por despacho do Diretor Executivo dos ACES e do Conselho de Administração das ULS, EPE respetivos, dentro da organização interna dos respetivos serviços, competindo-lhes assegurar a observância da qualidade dos dados, nomeadamente as condições de segurança e confidencialidade.

4 - As pessoas abrangidas pelo disposto no número anterior, bem como todos aqueles que, no exercício das suas funções, tenham conhecimento dos dados pessoais tratados no âmbito do RENTEV, ficam obrigados ao sigilo profissional, mesmo após o termo das suas funções.

5 - O RENTEV disponibiliza a informação constante das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde na Plataforma de Dados de Saúde, que depois a disponibiliza, mediante acesso reservado, aos profissionais de saúde e aos utentes, através do Portal do Profissional e do Portal do Utente.

6 - O acesso ao RENTEV por profissionais de instituições de saúde não pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde é efetuado mediante a introdução da palavra-passe individual do médico, validada através do sistema de requisição de vinhetas pessoais, e leitura do número do cartão do cidadão do utente.

7 - Cada acesso à informação do RENTEV, efetuado nos termos dos números anteriores, é automaticamente notificado ao outorgante da diretiva antecipada de vontade e, caso exista, ao seu procurador de cuidados de saúde, desde que

os respetivos endereços eletrónicos tenham sido previamente inseridos no RENTEV.

Artigo 10.º

Tratamento de dados pessoais

1 - O tratamento da informação desenvolvido no âmbito do RENTEV, em tudo quanto não seja regulado na presente portaria, rege-se pelos regimes gerais aplicáveis à proteção de dados pessoais, na generalidade, e, na especialidade, pela legislação que regula os requisitos de tratamento de dados pessoais para a constituição de ficheiros de âmbito nacional, contendo dados de saúde, com recurso a tecnologias de informação, e no quadro do Serviço Nacional de Saúde.

2 - As informações recebidas pelo RENTEV, nos termos do presente diploma, são tratadas em conformidade com o disposto no número anterior, incluindo a análise de resultados de exames médicos e verificação de documentos de saúde, com a finalidade de determinar o estado de saúde da pessoa.

3 - O exercício dos direitos pelos titulares dos dados, bem como o acesso de terceiros não legitimado pela Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, ao RENTEV, rege-se pela Lei de Proteção de Dados Pessoais.

4 - Os dados pessoais alvo de tratamento no âmbito do RENTEV ficam alojados em base de dados, sob administração e responsabilidade técnica dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE (SPMS, EPE), cujos mecanismos de interconexão e interoperabilidade do RENTEV e da Plataforma de Dados de Saúde e do Registo Nacional de Utentes estão sujeitos a autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

5 - A entidade responsável pelo tratamento de dados do RENTEV é a SPMS, EPE.

6 - Sem prejuízo do disposto nos números anteriores, a Direção-Geral da Saúde tem acesso, para fins de análise estatística, aos dados disponíveis no RENTEV, desde que se encontrem devidamente anonimizados.

Artigo 11.º

Entrada em vigor A presente portaria entra em vigor no dia 1 de julho de 2014.

O Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Fernando Serra Leal da Costa, em 16 de abril de 2014.

**ANEXO VII – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Portaria nº 104/2014,
de 15 de Maio**

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital. As diretivas antecipadas de vontade, formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, não obedecem a um modelo obrigatório. No entanto, a referida lei prevê a aprovação de um modelo facultativo de diretivas antecipadas de vontade, que agora se aprova. Foram ouvidos o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Comissão Nacional de Proteção de Dados. Assim: Ao abrigo do disposto no n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, o seguinte:

Artigo 1.º

Modelo de diretiva antecipada de vontade

- 1 - É aprovado em anexo à presente portaria, da qual faz parte integrante, o modelo de diretiva antecipada de vontade.
- 2 - O modelo a que se refere o número anterior é de utilização facultativa pelo outorgante.
- 3 - O modelo de diretiva antecipada de vontade é assinado presencialmente pelo outorgante ou contém a sua assinatura reconhecida por notário, nos termos definidos pela regulamentação a que se referem os artigos 15.º e seguintes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

Artigo 2.º

Entrada em vigor

A presente portaria entra em vigor no dia 1 de julho de 2014.

O Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Fernando Serra Leal da Costa, em 16 de abril de 2014.

ANEXO VIII – Circular Informativa nº05/2014

Circular Informativa nº 05/2014

Assunto: RENTEV – Registo Nacional de Testamento Vital

Exmos. Senhores,

No âmbito da criação e implementação do Registo Nacional de Testamento Vital, a SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E, (adiante designada como SPMS) informa que foi criado um sistema de informação para registo dos testamentos vitais e disponibilização de informação, para consulta através da PDS – Plataforma de Dados de Saúde.

O Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) – é um sistema de informação desenvolvido pela SPMS, que possibilita a receção, registo, organização e atualização de toda a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde, para todos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, nos termos do disposto na Lei n.º 25, de 16 de Julho de 2012 e na Portaria n.º 96, de 5 de Maio de 2014.

O RENTEV é suportado por uma base de dados de âmbito nacional, que centraliza e mantém atualizados os Testamentos Vitais (TV), garantindo a sua consulta aos cidadãos (e ao respetivo procurador de cuidados de saúde, caso exista), através da PDS - Portal do Utente, e aos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde através da PDS - Portal do Profissional.

Considerando que as diretivas antecipadas de vontade devem ser formalizadas através de documento escrito, assinado, presencialmente, perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, o modelo facultativo de Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) foi publicado na Portaria n.º104/2014, de 15 de maio.

Apesar do modelo ser facultativo, a sua utilização é altamente recomendada, pelo que o mesmo se encontra disponível em ficheiro para ser descarregado a partir dos sites das ARS, da SPMS, da Direção-Geral de Saúde (DGS), do Portal do Utente e Portal da Saúde.

Deverá ser preenchido cuidadosamente e, preferencialmente, o utente poderá informar-se junto do seu médico assistente durante o processo de preparação da DAV, de forma a garantir que o preenchimento do documento é efetuado de forma esclarecida e informada.

Com o documento devidamente preenchido, posteriormente deve ser submetido ao reconhecimento pelo notário ou ser assinado presencialmente junto de um funcionário RENTEV.

Os funcionários do RENTEV encontram-se na sede dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) e na sede da Unidade Local de Saúde (ULS) (conforme listagem disponível nos sites já anteriormente referidos), devendo a entrega da documentação ser, sempre que possível, feita nestes locais.

No entanto, como todos os cidadãos, independentemente do local da sua residência, tem direito a fazer o seu TV, no caso do cidadão não se poder deslocar à sede do ACES ou da ULS, deverá ser informado de que pode enviar a documentação por correio para a sede do ACES/ULS mais próxima da sua área de residência (o serviço de expediente das diversas unidades de saúde deverá encaminhar todos os TV que

SPMS – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.

RNIMPC 509 540 716

Av. João Crisóstomo, nº 9 – 3º Piso | 1049-062 Lisboa | Tel: 211 545 600 | Fax: 211 545 649



receberem por correio para os funcionários do RENTEV) ou entrega-la em qualquer balcão administrativo dos ACES/ULS que a reencaminharão por correio interno para o balcão RENTEV mais próximo.

É da responsabilidade dos funcionários do RENTEV:

- a) Receber as solicitações de registo no RENTEV das DAV ou dos Procuradores de Cuidados de Saúde (PCS);
- b) Certificar-se de que a assinatura está devidamente reconhecida notarialmente ou, caso a mesma seja presencial, solicitar o cartão do cidadão ou bilhete de identidade para verificar a semelhança visual de assinaturas do requerente;
- c) Entregar um comprovativo de recebimento da documentação aos utentes que fizerem a entrega presencial, impresso a partir do sistema de informação;
- d) Verificar os documentos recebidos para garantir todos os requisitos;
- e) Registar os dados no RENTEV (O endereço eletrónico e o número de telemóvel não sendo um requisito essencial para a apresentação do TV é, no entanto, fundamental para o sucesso do sistema de suporte informático, porquanto permite ao utente receber alertas sempre que o seu TV for consultado. Assim, devem os funcionários RENTEV insistir junto do utente pela inclusão destes dados, ainda que de terceiros (familiares próximos ou outra pessoa da sua confiança);
- f) Digitalizar e anexar a DAV ao formulário;
- g) Arquivar fisicamente o documento em papel;
- h) Submeter o formulário DAV para validação;

Nesta fase, deve ser facultado apoio jurídico aos funcionários do RENTEV por parte das ARS/ULS, para o processo de validação, de forma a esclarecer quaisquer dúvidas relativas aos limites da DAV que possam surgir no processo, nomeadamente, no que respeita à verificação da documentação.

Terminado o processo de registo e submissão, dá-se início à fase de validação da informação clínica pelo Presidente do Conselho Clínico (PCC) do ACES ou um perfil equivalente nomeado pela direção da ULS respetiva. Esta validação tem como objetivo garantir que não existem inconsistências clínicas nos documentos que impeçam o cumprimento das vontades descritas no documento.

Existe ainda a possibilidade de, no caso de algumas ULS e ACES e com uma grande dispersão geográfica, terem funcionários do RENTEV (de 1ª linha), com a responsabilidade de:

- a) Reencaminhar os utentes para a sede dos ACES ou para sede da ULS respetiva (conforme listagem disponível nos sites já anteriormente referidos);
- b) Receber as solicitações de registo no RENTEV das DAV ou PCS dos utentes que não tiverem condições de se deslocar ao local indicado;
- c) Entregar um comprovativo de recebimento da documentação aos utentes que fizerem a entrega presencial;
- d) Reencaminhar toda a documentação entregue pelos utentes para a sede dos ACES ou para sede da ULS respetiva (conforme listagem disponível nos sites já anteriormente referidos) por correio interno para ser efetuado o registo pelos funcionários RENTEV;



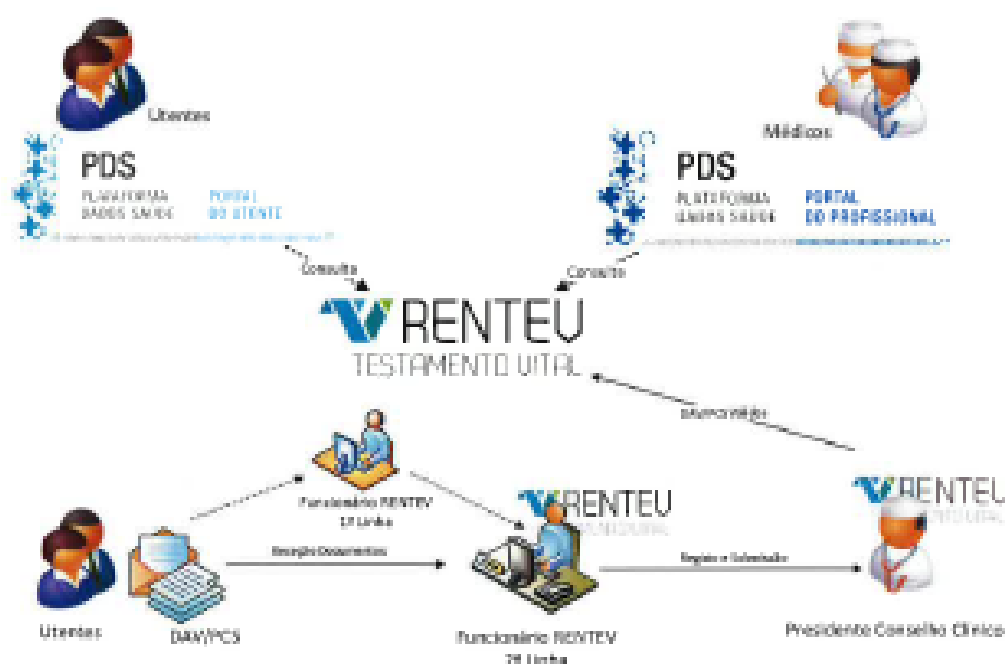


Figura 1 - Modelo Genérico de Recepção e Tratamento de DAV/PCS

A verificação e validação das DAV deve ter uma duração inferior a 10 dias úteis, contados desde a apresentação dos documentos junto dos funcionários do RENTEV até ao momento em que o PCC valida (aprovando ou rejeitando) o documento.

Em caso de rejeição, o documento retorna à lista do funcionário do RENTEV que o criou, devendo o motivo de rejeição ser, de imediato, comunicado ao utente. Esta rejeição é para aditamento ou correção da DAV, o que tem que ser feito no prazo de 10 dias úteis sob pena do processo caducar.

A rejeição poderá ainda ser motivada por incorreções no processo (incorreta identificação do utente, inconsistências entre o documento digitalizado e a transcrição do formulário, anexo incorreto ou outras questões administrativas) que serão corrigidas sem necessidade da intervenção do utente.

O sistema informa automaticamente o utente (por email ou sms) da conclusão do processo e, simultaneamente, o TV passa a estar disponível para consulta pelo utente na PDS – Portal do Utente e pelos médicos na PDS – Portal do Profissional. Excecionalmente, caso o utente não disponha nem de email, nem de telemóvel, deve o Balcão RENTEV oficial o utente comunicando a conclusão do processo e a respetiva disponibilidade de consulta.

Em matéria de RENTEV, o acesso dos médicos é garantido, quer aos profissionais do SNS, quer do sector privado.

No caso dos médicos que trabalham no SNS, o acesso é garantido através da PDS – Portal do Profissional, conforme já ocorre em todas as unidades de saúde, acedendo diretamente a partir dos sistemas locais.

[Assinatura]

No caso dos médicos que trabalham no sector privado, o acesso é garantido através da PDS – Portal do Profissional, sendo o acesso controlado no Portal dos Profissionais de Saúde, disponível na Internet, no qual serão solicitadas as credenciais de acesso ao Portal de Requisição de Vinhetas e Recetas.

Agradecemos, desde já, a V/ colaboração e encontramos-nos, naturalmente, à disposição para quaisquer dúvidas ou esclarecimentos, através do email renteuv@sams.min-saude.pt.

Lisboa, 24 de junho 2014.

O Diretor Geral da Saúde



Francisco George

O Presidente do Conselho de Administração



Henrique Martins

ANEXO IX – Respostas Questionários Médicos

1. Tanto quanto é do seu conhecimento, em que consistem o Testamento Vital ou as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)?

Médico 1: Consistem em meios legais para que um cidadão possa expressar como quer ser tratado em situações específicas de doença ou fim de vida, manifestando antecipadamente os seus desejos de forma livre e esclarecida, em plena posse das suas capacidades cognitivas.

Médico 2: Fala-se das DAV desde a década 70 do século passado mas presente lei portuguesa desde 2012.

Médico 3: Consiste em explicitar os nossos desejos em situações em que não estejamos conscientes para decidir, nomeadamente sobre que cuidados de saúde receber ou não.

Médico 4: Documento voluntário sobre a vontade de receber ou não cuidados de saúde em fase avançada de doença.

Médico 5: São orientações dadas pelo próprio paciente ao nível de investimento diagnóstico e/ou terapêutico em caso de doença.

Médico 6: São documentos onde se pode expressar/indicar desejos ou medidas que se pretende que sejam tomadas ou evitadas em caso de fim de vida ou situações que possam implicar a instituição de dadas medidas e a pessoa não possa dar a sua opinião.

Médico 7: Consiste na expressão por escrito da vontade de cada indivíduo relativamente à aceitação de procedimentos médicos/enfermagem, que num futuro necessitem de ser implementadas nesse mesmo indivíduo.

Médico 8: São um documento em que ficam expressas as vontades da pessoa, do ponto de vista médico.

Médico 9: Consiste no documento onde ficam registados os procedimentos a seguir numa situação de perda de autonomia/consciência (ex: de querer ser submetido a manobras de RCP)

Médico 10: Desde há dois anos.

Médico 11: Declaração em saúde da vontade do doente relativa a reanimação e manobras invasivas em doenças crónicas/terminais.

Médico 12: Vontades expressas por doente previamente a situações de “limite” ou potencialmente fatais quanto às intervenções de saúde a que se poderá submeter.

Médico 13: São um meio legal de proteção da vontade e liberdade do indivíduo em situações em que estão impossibilitados de o fazer.

Médico 14: Tenho um conhecimento documental, sem ter havido ou participado em discussões esclarecedoras.

Médico 15: Consistem numa forma legal de permitir que um indivíduo decida os cuidados e intervenções que lhe são prestados se não tiver capacidade para manifestar a sua vontade (ex: se estiver em coma, se estiver em PCR, etc.)

Médico 16: Substancialmente contém no memo: documento elaborado por um maior de idade em que determina qual a sua vontade quantos aos cuidados de saúde em fim de vida.

Médico 17: Documento elaborado com pessoa propriamente consciente em que fica registada uma vontade sobre cuidados de saúde quando em fim de vida e já incapaz de decidir.

Médico 18: Consiste na tomada de decisão e declaração escrita a mesma, enquanto portador das suas capacidades mentais, de não prolongamento da vida em situação irreversível e incapacitantes.

Médico 19: Na possibilidade da pessoa/doente decidir antecipadamente as ostentação terapêutica /suporte no período previ-morte.

Médico 20: Conjunto de decisões em relação a medidas extraordinárias de ressuscitação.

Médico 21: Não sei.

Médico 22: Documento onde é possível antecipadamente manifestar o tipo de tratamento que pretende ou não receber quando estiver incapaz de se manifestar.

Médico 23: Trata-se de uma forma livre e consciente em que a pessoa decide antecipadamente dispensar ou aceitar um ato médico que lhe poderia ser útil para determinado contexto ou estado de saúde.

Médico 24: Possibilidade de exprimir o desejo sobre os limites de intervenção sobre a saúde do próprio.

Médico 25: Indicações prestadas pelo próprio sobre quais os tratamentos ou intervenções a realizar ou não em caso de incapacidade do próprio, bem como define qual o tutor legal para questões de saúde.

2. De acordo com a lei portuguesa:

*“as **diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital**, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”*

(art. 2.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Qual a sua opinião acerca do direito a escrever um documento que indique, para futuro, que cuidados de saúde deseja ou não receber, caso não se encontre capaz de decidir na altura?

Médico 1: Considero que estes documentos são positivos e um direito que deve ser respeitado. No entanto considero que a sua realização sem a devida informação e conhecimento é um perigo e que a imprevisibilidade própria da Medicina obriga a alguma flexibilidade na tomada deste tipo de decisões.

Médico 2: É um respeito pela cultura, sociedade, vontade pessoal, profissionalismos e demais idiossincrasias do indivíduo (“de cada um”).

Médico 3: Totalmente de acordo.

Médico 4: Considero ser um direito voluntário.

Médico 5: É um direito que nos assiste enquanto cidadãos no pleno uso das nossas faculdades.

Médico 6: Acho muito útil e até fundamental dado muitas vezes nos depararmos como esse problema nos é essencial a adequada informação e formação da população para tal.

Médico 7: Acho um direito imprescindível e necessário, que nos dias que correm e com o atual desenvolvimento tecnológico e acesso a rápidos cuidados de saúde, faz cada vez mais sentido.

Médico 8: Acho que é um direito que assiste a cada indivíduo. Concordo com a sua existência.

Médico 9: Só pode escrever um tal documento se estiver capaz de tomar decisões conscientes. Não se pode forçar uma tomada de decisão. Numa situação de limitação de cuidados só deve ser “portador” da vontade do doente alguém mandatado por aquele para o efeito.

Médico 10: Trata-se de uma decisão mutável ao longo da vida, influenciada pelas vivências. A meu ver deveria ter um prazo de validade curto que implicava uma reflexão frequente da decisão.

Médico 11: Concordo plenamente.

Médico 12: Gostaria receber todos cuidados de saúde.

Médico 13: Acredito que seja a melhor forma possível de proteger um direito fundamental do ser humano, o da liberdade.

Médico 14: Considero um direito importante porque aumenta a responsabilidade individual, e concomitantemente a liberdade individual.

Médico 15: Parece-me um direito absolutamente fundamental.

Médico 16: Considerando o estado da aliteracia, nomeadamente em termos de saúde, do povo português penso que é um instrumento de utilização redrada. No meu caso particular, dada a minha formação específica, considero útil e penso vir a utilizá-lo.

Médico 17: Totalmente de acordo se a pessoa estiver na posse das suas faculdades cognitivas e estiver completamente esclarecida sobre o quê ou quais os cuidados de saúde que lhe poderão ser fornecidos em fim de vida.

Médico 18: Considero ser um direito legítimo que te em conta o conceito de dignidade da vida da pessoa.

Médico 19: É um direito.

Médico 20: É a melhor forma de assegurar a vontade do próprio em situações clínicas agudas irreversíveis.

Médico 21: Toda a gente o deveria ter.

Médico 22: Direito fundamental.

Médico 23: Acho que deveria ser decisão pessoal de cada um, podendo ou não de alterar a decisão conforme o estado de espírito num momento “ad hoc”.

Médico 24: Concordo.

Médico 25: É um direito inegável mas que peca pela falta de informação prestada a um leigo em questão de saúde, podendo-se incorrer numa limitação demasiado abrangente.

3. Conhece ou alguma vez foi informado(a) sobre os requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital?

Médico 1: Já obtive alguns conhecimentos mas admito que me falta muita informação.

Médico 2: Sim, conheci por iniciativa própria e posteriormente fui informado.

Médico 3: Não

Médico 4: Não

Médico 5: Não

Médico 6: Sim

Médico 7: Não

Médico 8: Não

Médico 9: Não

Médico 10: Não

Médico 11: Não

Médico 12: Não

Médico 13: Não

Médico 14: Conheço, por uma leitura individual, sem esclarecimento / informação.

Médico 15: Não

Médico 16: Sim

Médico 17: Não

Médico 18: Não. Ainda não me disponibilizei para a informação.

Médico 19: Não

Médico 20: É necessário requerer o mesmo e entregar em sede própria.

Médico 21: Não

Médico 22: Não

Médico 23: Vagamente, nunca vi nenhum escrito oficial, bem elaborado.

Médico 24: Não.

Médico 25: Sim.

4. Se respondeu positivamente à pergunta anterior, por favor indique como tomou conhecimento de tal informação?

Sugestões de Resposta: Leu a lei diretamente; Através de um profissional de saúde; Através de um jurista, advogado ou profissional do Direito; Através contacto direto com os serviços competentes do Ministério da Saúde.

Médico 1: Através de um profissional de saúde.

Médico 2: Cadeira ética e deontologia médica (Miguel Oliveira e Silva); li a lei.

Médico 3: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 4: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 5: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 6: Fiz mestrado de cuidados paliativos (profissional de saúde)

Médico 7: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 8: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 9: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 10: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 11: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 12: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 13: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 14: Pesquisa de documentos/diário da república de decreto de lei.

Médico 15: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 16: Procurei informação junto das entidades responsáveis.

Médico 17: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 18: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 19: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 20: Lei.

Médico 21: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 22: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 23: (não respondeu)

Médico 24: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Médico 25: Internet por curiosidade.

5. Na sua prática profissional, já informou ou discutiu com algum doente a possibilidade de este elaborar um testamento vital?

Médico 1: Não

Médico 2: Não só discuti testamento vital como apliquei aspetos relacionados terapia dignidade.

Médico 3: Não

Médico 4: Não

Médico 5: Não

Médico 6: Sim

Médico 7: Não

Médico 8: Não

Médico 9: Não

Médico 10: Não. A maioria dos doentes por ação de fármacos sedativos têm alterações cognitivas importantes que impedem uma decisão consciente.

Médico 11: Sim

Médico 12: Não

Médico 13: Não

Médico 14: Não

Médico 15: Poucas vezes.

Médico 16: Já, algumas vezes, com alguns doentes com doença incurável

Médico 17: Não

Médico 18: Não, tem a ver com o sector de trabalho que não propícia esse tipo de discussão

Médico 19: Não

Médico 20: Sim

Médico 21: Não

Médico 22: Não

Médico 23: Não

Médico 24: Sim.

Médico 25: Não.

6. De acordo com a sua experiência profissional, é da opinião que os profissionais de saúde devem ter a responsabilidade de comunicar aos doentes tal possibilidade?

Médico 1: Sim

Médico 2: No contexto hospitalar em que as intervenções exigem medidas imediatas passíveis de DAV são importantes e da responsabilidade de profissionais, tal como de consentimento informado.

Médico 3: Sim

Médico 4: Considero tal possibilidade em unidades de cuidados paliativos e não em unidades de tratamento de doentes em fase aguda.

Médico 5: Podendo abordar a questão de acordo com a situação clínica e dependente da personalidade do doente mas não é inteira responsabilidade do profissional de saúde.

Médico 6: Sim

Médico 7: Sim

Médico 8: Sim

Médico 9: Sim

Médico 10: Sim

Médico 11: Sim

Médico 12: Sim

Médico 13: Em situações indicadas, e que por evolução da doença, seja expectável que o doente possa deixar de exprimir a sua opinião, o médico está em situação privilegiada de o antecipar e informar o doente do meio legal disponível. Deverá, portanto, ser sua responsabilidade.

Médico 14: Sim

Médico 15: Sempre que os doentes mostrarem capacidade de entender e elaborar um testamento vital, sim.

Médico 16: Os médicos que seguem doentes com doenças incuráveis devem abordar a temática com os doentes e não deve tornar-se uma prática comum.

Médico 17: Sim, se se tratar de um médico assistente do doente e este tiver capacidade para entender completamente este assunto

Médico 18: Sim, em determinadas circunstâncias

Médico 19: Sim

Médico 20: Sim

Médico 21: Sim

Médico 22: Devem poder comunicar. “Responsabilidade” não.

Médico 23: Perante uma situação concreta acredito que haja necessidade de tal informação.

Médico 24: Sim.

Médico 25: Sim.

7. Qual considera ser a utilidade do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)?

Médico 1: Fornecer informação sobre as decisões individuais de cada pessoa com registo de testamento vital.

Médico 2: Possibilidade de acesso rápido e autónomo pelo profissional de decisões feitas pela pessoa quando ainda capaz de decidir.

Médico 3: Para que não haja dúvidas em momentos decisivos.

Médico 4: Desconheço; possivelmente de utilidade para fins decisivos.

Médico 5: Ter um registo oficial dos desejos do cidadão e não o submeter a atos que ele consciente não pretende que lhe sejam feitos.

Médico 6: Capacidade de saber a opinião de um doente quando não a pode expressar, muitas vezes em situações imprevisíveis como as de urgência, e assim poder respeitar a sua vontade.

Médico 7: Evitar sofrimento físico e psicológico do doente.

Médico 8: É útil e rápido acesso a plataforma onde se encontra o testamento vital, e modo a dirigir a atividade assistencial em caso de doença.

Médico 9: Importante para decidir estratégias terapêuticas de acordo com a vontade do doente que é o principal objetivo da atividade médica.

Médico 10: Permite a orientação da estratégia terapêutica numa situação em que o doente não tem capacidade de exprimir a sua vontade.

Médico 11: Total. Grande ajuda para o doente, a família e os profissionais de saúde.

Médico 12: Estabelecimento de cuidados de acordo com vontade do indivíduo.

Médico 13: Muito útil como forma de interpretação e compilação da decisão do cidadão que exercerá este meio

Médico 14: Relativa – Estatística e sensibilidade da população.

Médico 15: Seria uma forma rápida de aceder ao testamento vital de um doente que não conhecemos e sobre qual necessitamos de tomar decisões rápidas (ex: doente admitido no serviço de urgência)

Médico 16: Necessária, dada que os profissionais de saúde terão que aceder ao testamento vital do doente, se este existir, quando em situações que obrigam a manobras invasivas.

Médico 17: Penso ser indispensável à imagem do Registo Nacional de Não Dadores e que é possível consultar em qualquer instituição de saúde.

Médico 18: Ser o garante do cumprimento rigoroso da lei.

Médico 19: Fundamental

Médico 20: Conhecer a tomada de posição do mesmo sobre certos cenários clínicos.

Médico 21: Muito importante.

Médico 22: Útil para poder ter um registo acessível

Médico 23: Poderá facilitar tomadas de decisões nos momentos próprios para resolução de problemas concretos, até salvar outras vidas.

Médico 24: Plataforma essencial para agregar as vontades.

Médico 25: Imprescindível para uma correta aplicação do testamento vital.

8. Qual a sua opinião acerca da possibilidade de nomear um *procurador de cuidados de saúde* (PCS) que poderá decidir em nome do doente quais os cuidados de saúde que deverá ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal?

Médico 1: Considero que a escolha deve ser muito ponderada e deverá recair preferencialmente sobre alguém com conhecimentos da área da saúde. Pode ser um peso considerável sobre alguém que não esteja preparado.

Médico 2: É aceitável nomear pela própria pessoa um procurador que reflita as crenças, opiniões variadas de cada um.

Médico 3: Não concordo. O testamento vital é mais fidedigno.

Médico 4: Não faz sentido uma vez que o documento será valorizado pelo próprio em plenas funções de expressa vontade pessoal.

Médico 5: Nada a opor desde que esse procurador esteja previsto em termos legais.

Médico 6: Vai de encontro à resposta anterior. Ter alguém que possa informar e fazer respeitar os desejos da pessoa mas também deverá ter informação e formação para tal.

Médico 7: Não concordo.

Médico 8: Já é uma questão mais ambígua... Não concordo.

Médico 9: Sendo mandatado pelo doente, concordo.

Médico 10: Concordo.

Médico 11: Opinião favorável.

Médico 12: Não concordo.

Médico 13: Se for da vontade própria do mesmo, julgo ter o direito de o fazer.

Médico 14: Difícil, por transferir toda a responsabilidade para alguém que pode alterar a sua postura e a sua ética.

Médico 15: Levanta sempre problemas éticos. Sempre que possível devemos ter conhecimento da vontade do doente. Quando tal não é possível, aplica-se os princípios da ética médica e do bom senso dos profissionais de saúde.

Médico 16: O procurador faz sentido para doentes menores ou incapazes. Fora destas situações não considero necessário. As decisões de limitação de terapêutica em doentes com testamento vital/diretivas e final de vida cabem à equipa clínica que o segue, em diálogo com a família.

Médico 17: Apenas concordo se se tratar de menor ou pessoa cognitivamente diminuída.

Médico 18: Não tenho opinião formada.

Médico 19: Obrigatória.

Médico 20: Não deve ser possível, porque é difícil de ultrapassar possíveis conflitos de interesses.

Médico 21: Positiva.

Médico 22: Quem nomeia? O próprio (numa fase em que não se encontra incapaz)? Já existe essa possibilidade? Mais legislação para...?

Médico 23: Pode ser uma opção importante para desfazer equívocos em momentos cruciais.

Médico 24: Risco de conflito de interesses.

Médico 25: Acho também que deveria ser obrigatório na medida em que seria alguém que conheceria os propósitos do documento permitindo colmatar quaisquer lacunas.

9. Sabe que é da competência do médico responsável pela prestação de cuidados de saúde da pessoa incapaz, a verificação da existência (ou não) de documento de Diretivas Antecipadas de Vontade e/ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV e, caso exista, anexar os respetivos documentos ao processo clínico do doente? Concorda com a norma?

Médico 1: Não sabia. Concordo.

Médico 2: Sim, sei. Concordo com a norma mas a informação e a formação nessa área deve ser da administração.

Médico 3: Não sabia. Não concordo.

Médico 4: Não

Médico 5: Sim tenho conhecimento e concordo com a norma.

Médico 6: Sim, concordo, mas deveria ser possível ter um ícone mais acessível e com menos faltas de sistema informático.

Médico 7: Não. Sim.

Médico 8: Sim, concordo.

Médico 9: Sim, concordo.

Médico 10: Sim.

Médico 11: Sim, concordo.

Médico 12: Sim.

Médico 13: Sim. Como profissional responsável pelo doente, deverá ser da sua responsabilidade esse mesmo ato.

Médico 14: Sim.

Médico 15: Não. Deveria existir um jurista disponível no hospital para trabalhar com a equipa de profissionais de saúde nestas circunstâncias pontuais.

Médico 16: Concordo.

Médico 17: Desconheço esta norma.

Médico 18: Concordo. Parece-me ser o procedimento adequado.

Médico 19: Sim.

Médico 20: Não sabia. Sim, mas para tal esta deveria estar disponível de forma acessível e rápida no processo clínico informático do doente.

Médico 21: Não.

Médico 22: Não sabia. Concordo com a norma.

Médico 23: Sim, desde que se tenha o cuidado de devassa da vida privada.

Médico 24: Sim sou.

Médico 25: Sim, nos sistemas de informação atuais deveria ser emitido automaticamente um aviso sobre a existência do documento.

10. Foi informado, de forma clara e esclarecedora, de como verificar a existência de testamento vital ou nomeação de procurador de cuidados de saúde de um doente?

Médico 1: Não.

Médico 2: Não fui completamente informado, conheço por iniciativa própria.

Médico 3: Não.

Médico 4: Não.

Médico 5: Não.

Médico 6: Não.

Médico 7: Não.

Médico 8: Não.

Médico 9: Não.

Médico 10: Não.

Médico 11: Não.

Médico 12: Não.

Médico 13: Não.

Médico 14: Não.

Médico 15: Não.

Médico 16: Não.

Médico 17: Não.

Médico 18: Não. Mas é matéria que me interessa.

Médico 19: Não.

Médico 20: Não.

Médico 21: Não.

Médico 22: Não.

Médico 23: Não.

Médico 24: Não.

Médico 25: Sim.

11. Na sua opinião, em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento das DAV e a vontade do procurador de cuidados de saúde, qual deveria prevalecer?

Médico 1: Deve permanecer o documento das DAV.

Médico 2: As dada pela DAV admitindo que apenas perante as situações, a própria pessoa definiria realmente a sua vontade, se fosse capaz.

Médico 3: Documento das DAV.

Médico 4: As formuladas no documento.

Médico 5: A do documento das DAV.

Médico 6: Situação muito difícil e avaliar individualmente, mas se DAV muito antiga poderá ter de se ponderado de acordo com a situação específica.

Médico 7: Os do documento.

Médico 8: As disposições das DAV.

Médico 9: O interesse do doente. Cabe ao médico decidir o suporte adequado de acordo com situação clínica do doente (na existência de conflito).

Médico 10: A decisão do médico de acordo com a vontade expressa do doente e a avaliação clínica do médico.

Médico 11: DAV.

Médico 12: DAV.

Médico 13: Disposições decretadas no DAV.

Médico 14: Disposições formuladas no documento DAV.

Médico 15: Nenhum dos dois. A decisão do profissional de saúde.

Médico 16: A do doente.

Médico 17: Deve sempre prevalecer a vontade do doente pois em princípio foi feito em plena consciência.

Médico 18: As disposições formuladas no documento das DAV.

Médico 19: Disposição do documento.

Médico 20: DAV.

Médico 21: Procurador.

Médico 22: As disposições das DAV.

Médico 23: A que possa ferir menos ética e sensibilidade da pessoa.

Médico 24: Documento das DAV.

Médico 25: A do procurador.

12. De acordo com a lei portuguesa:

“É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.”

(art. 9.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Concorda com este direito dos profissionais de saúde?

Médico 1: Concordo em absoluto.

Médico 2: Concordo.

Médico 3: Sim.

Médico 4: Sim.

Médico 5: Sim.

Médico 6: Sim.

Médico 7: Sim.

Médico 8: Sim.

Médico 9: Sim.

Médico 10: Sim.

Médico 11: Sim.

Médico 12: Não.

Médico 13: Concordo, desde que existam disponíveis outros profissionais que não exerçam objeções de consciência.

Médico 14: Sim.

Médico 15: Sim.

Médico 16: Concordo. Deve sempre ser respeitada a integridade dos profissionais de saúde.

Médico 17: Em absoluto. Cada profissional deve manter os seus princípios.

Médico 18: Concordo. Porque considero que os profissionais de saúde têm o direito, caso não concordem, de não serem obrigados a atuar nesses casos.

Médico 19: Não.

Médico 20: Não, não está em causa a prática da eutanásia, pelo que não há lugar a objeção de consciência.

Médico 21: Sim.

Médico 22: Sim.

Médico 23: Sim. Concordo.

Médico 24: Sim.

Médico 25: Sim.

13. Considera que os cidadãos se encontram suficientemente bem informados para poderem tomar decisões esclarecidas sobre os cuidados de saúde que querem receber no futuro?

Médico 1: Não.

Médico 2: Não.

Médico 3: Sim.

Médico 4: Não.

Médico 5: Nem todos.

Médico 6: Não.

Médico 7: Não

Médico 8: Não, acho que não.

Médico 9: Em geral não, mas deveriam.

Médico 10: Não.

Médico 11: Não.

Médico 12: Não.

Médico 13: Na esmagadora maioria dos casos não. No entanto, cidadãos em que a perspectiva de evolução para uma situação de incapacidade para exprimir a sua vontade tendem a estar mais bem informado. Não podemos esquecer o papel de informador dos profissionais de saúde assistentes.

Médico 14: Não.

Médico 15: Mesmo nada. Infelizmente.

Médico 16: Não. Creio que todos devemos ser melhor informados acerca deste assunto.

Médico 17: Considero que a maioria não está suficientemente esclarecido.

Médico 18: Penso que tem que haver mais discussão sobre a matéria, com tempo alargado e profissionais esclarecidos e responsáveis.

Médico 19: Muitas vezes não.

Médico 20: Na sua maioria não.

Médico 21: Não.

Médico 22: Não.

Médico 23: Acho que ainda não, como seria desejável.

Médico 24: Não.

Médico 25: Não.

14. Em sua opinião, de quem pensa ser a responsabilidade no sentido de melhor informar os cidadãos dos seus direitos neste âmbito?

Sugestões de Resposta: Governo e entidades administrativas; Profissionais de saúde; Meios de comunicação social.

Médico 1: Profissionais de saúde, entidades governamentais.

Médico 2: Por ordem descendente de responsabilidade: governo; profissionais de saúde; comunicação social (assumindo realidade hospitalar em contexto ambulatorio); em primeiro profissionais (centro de saúde).

Médico 3: Ministério da saúde, comunicação social, profissionais de saúde.

Médico 4: Direito de Cidadania, pelo que considero ser âmbito governamental.

Médico 5: Governo e entidades administrativas.

Médico 6: Não só ao nível dos cuidados de saúde primários mas também em termos de ação a nível clínico para terem informação e talvez através dos media. Todos da sugestão.

Médico 7: Os médicos assistentes dos doentes com os quais existirá uma relação médico-doente ideal para todas as dúvidas serem esclarecidas.

Médico 8: Os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos de família.

Médico 9: Dos próprios / entidades administrativas.

Médico 10: O médico de família do doente por ter uma relação próxima com os doentes.

Médico 11: Governo e entidades administrativas, facilitação com os meios de comunicação social.

Médico 12: Ministério saúde.

Médico 13: (não responde)

Médico 14: Em primeiro lugar de quem elaborou o projeto-lei; em segundo lugar de quem aprovou a lei; em terceiro lugar do cidadão que tem de procurar manter-se informado; em quarto lugar meios de comunicação social fidedignos; em quinto lugar existência de tempo disponível e espaço para uma discussão esclarecedora

Médico 15: De todos. Profissionais de saúde, famílias, escolas, comunicação social, etc.

Médico 16: Ordem dos médicos, conselho de ética.

Médico 17: Ministério da saúde, ordem dos médicos.

Médico 18: Entidades da saúde complementado com os meios de comunicação social.

Médico 19: Ministério da saúde.

Médico 20: Toda a população. Trata-se de uma medida de base em que se haverá evolução neste sentido com um melhor sistema de educação, melhor situação fiscal e económica, melhores apoios sociais, etc.

Médico 21: Governo.

Médico 22: Ao estado, no âmbito dos cuidados primários de saúde.

Médico 23: Instituições idóneas detentoras de poder e capacidade de defender mensagens fiáveis e gratuitas para o bem e equilíbrio social.

Médico 24: Médico de família.

Médico 25: Ministério da Saúde, profissionais de saúde.

Identificação dos Médicos:

Médico 1: 25; Feminino; Interno Ano Comum – 1 ano exp.

Médico 2: 31; Masculino; 7 anos exp.

Médico 3: 25; Feminino; Interno Ano Comum – 1 ano exp.

Médico 4: 56; Masculino; 28 anos exp.

Médico 5: 62; Masculino; 36 anos exp.

Médico 6: 29; Feminino; 5 anos exp.

Médico 7: 33; Feminino; 7 anos exp.

Médico 8: 29; Feminino; 5 anos exp.

Médico 9: 24; Masculino; Assistente Hospitalar – 2 anos

Médico 10: 42; Masculino; Assistente Hospitalar Graduado

Médico 11: 41; Feminino; 16 anos exp.

Médico 12: 37; Masculino; Assistente Hospitalar – 12 anos exp.

Médico 13: 28; Masculino; Internato – 4 anos

Médico 14: 61; Feminino; 32 anos exp.

Médico 15: 33; Feminino; 9 anos exp.

Médico 16: 50; Feminino; Assistente Hospitalar Graduada – 25 anos exp.

Médico 17: 64; Masculino; 39 anos exp.

Médico 18: 63; Feminino; Fim de Carreira- 35 anos

Médico 19: 62; Masculino; 40 anos exp.

Médico 20: 26; Masculino; Interno Ano Comum

Médico 21: 48; Masculino; 23 anos exp.

Médico 22: 59; Masculino; 34 anos exp.

Médico 23: 65; Masculino; 33 anos exp.

Médico 24: 26; Masculino; 20 anos exp.

Médico 25: 35; Masculino; 9 anos exp.

ANEXO X – Respostas Questionários Enfermeiros

1. Tanto quanto é do seu conhecimento, em que consistem o Testamento Vital ou as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)?

Enfermeiro 1: Consiste na decisão sobre quais os procedimentos/cuidados de saúde que pretende que lhe sejam fornecidos em determinadas situações em que não esteja capaz de decidir na altura. Ex: ser reanimado numa situação que esteja num estado vegetativo.

Enfermeiro 2: Consiste em dizermos quais as nossas vontades no final da nossa vida

Enfermeiro 3: Onde se define o tipo de tratamento a que me submeto caso esteja em estado terminal e não capaz de manifestar

Enfermeiro 4: É um documento onde é possível manifestar o tipo de tratamento ou os cuidados de saúde que se pretende ou não receber

Enfermeiro 5: Limitar conscientemente pelo próprio acerca da intervenção clínica no fim de vida.

Enfermeiro 6: Consiste na possibilidade da pessoa individual manifestar as suas vontades de matéria de cuidados a ser alvo a quando de alguma capacidade.

Enfermeiro 7: Consiste num “testamento” em que, enquanto o indivíduo está com capacidade de decisão, decide sobre o seu desejo de ser alvo de manobras invasivas, reanimação ou caso de necessitar e não ser capaz de decidir

Enfermeiro 8: São diretivas antecipadas de vontade que pode ser alterado a qualquer momento por vontade do próprio.

Enfermeiro 9: Este é um documento que permite deixar por escrito as nossas escolhas (o que gostaríamos ou não) de ser sujeitos para o caso de não nos encontrarmos capazes de o fazer.

Enfermeiro 10: Consiste em indicações/ vontades / desejos da pessoa em situações específicas de fim de vida.

Enfermeiro 11: São meios/mecanismos legais onde as pessoas podem deixar registado a sua vontade e decisões ou recusas de potenciais cuidados ou procedimentos que pode necessitar futuramente e no momento não ter oportunidade de decidir, embora sejam revogáveis estas decisões.

Enfermeiro 12: É a manifestação antecipada de vontade de um cidadão. Tem que ser livre, esclarecido e consciente dos cuidados que deseja receber quando se encontra incapaz de o fazer.

Enfermeiro 13: Do quanto é do meu conhecimento, o testamento vital consiste na expressão de vontade da pessoa relativamente aos cuidados que a mesma deseja que lhe sejam prestados quando não se encontram capaz de decidir

Enfermeiro 14: O testamento vital consiste num documento em que uma pessoa nomeia um responsável que toma as decisões por ele numa situação de perda de capacidades cognitivas. Nesse documento consta as intervenções que o próprio permite ser sujeito ou não. E a quem deixar as suas posses.

Enfermeiro 15: Documento em que expressa a vontade de ser assistido, perante determinada situação de saúde.

Enfermeiro 16: Documento em que está descrita a vontade de uma pessoa relativamente aos cuidados de saúde que deseja receber ou vão receber no caso de ser incapaz de manifestar a sua vontade

Enfermeiro 17: Documento do qual a pessoa decide autonomamente o investimento e os limites de cuidados de saúde no futuro.

Enfermeiro 18: É um documento onde o cidadão pode inscrever os cuidados saúde que pretende ou não receber e permite também a nomeação de um procurador de cuidados saúde.

Enfermeiro 19: É um registo informativo de vontade da pessoa perante os cuidados de saúde que quer ter numa situação de fim de vida e em que a capacidade de decisão não esteja presente.

Enfermeiro 20: Consiste na declaração, em consciência, dos cuidados de saúde que o utente/ pessoa pretende ser submetida quando não puder expressar a sua vontade.

Enfermeiro 21: Conjunto específico de vontades e atitudes que outros devem ter aquando de agravamento de situação e na ausência ou poder de decisão.

Enfermeiro 22: É um conjunto de instruções e vontades apresentadas por uma pessoa especificando o tratamento que deseja receber na situação de não ser capaz de prestar o consentimento informado de forma autónoma.

Enfermeiro 23: Dar indicação de quais cuidados/tratamentos ou limitação dos mesmos, que o cidadão está disposto a receber em situação de não poder decidir.

Enfermeiro 24: Trata-se de um documento legal em que a pessoa de forma consciente e livre manifesta quais os cuidados de saúde que pretende receber caso não esteja capacitado para se manifestar.

Enfermeiro 25: O testamento vital permite a pessoa manifestar a sua vontade relativa ao tipo de tratamento ou cuidados de saúde que pretende ou não receber quando se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal, de forma autónoma

2. De acordo com a lei portuguesa:

*“as **diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital**, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida,*

no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.”

(art. 2.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Qual a sua opinião acerca do direito a escrever um documento que indique, para futuro, que cuidados de saúde deseja ou não receber, caso não se encontre capaz de decidir na altura?

Enfermeiro 1: Eu penso que é correto, cada um deve ter o direito de decidir o que quer ou não lhe seja feito em termos de cuidados de saúde numa situação em que não esteja capaz de decidir na altura.

Enfermeiro 2: Concordo plenamente.

Enfermeiro 3: Estou de acordo com a sua existência

Enfermeiro 4: Ter a garantia que a vontade é cumprida.

Enfermeiro 5: Penso que cada pessoa tem o direito de garantir no presente as condições sobre a sua saúde no futuro, caso não tenha condições de conversar em decidir nessa altura.

Enfermeiro 6: É um direito que deve ser assumido pela pessoa nas suas capacidades plenas.

Enfermeiro 7: Acho que todos temos o direito de decidir que cuidados de saúde receber em todas as etapas da nossa vida pelo que a existência de um documento que referir essas nossas escolhas no momento em que cada um não esteja capaz de o decidir, é o exercício de vontade e do livre arbítrio de cada um.

Enfermeiro 8: Todos têm o direito a decidir sobre os cuidados de saúde que permanece enquanto na plenitude das nossas capacidades de decidir.

Enfermeiro 9: Acho importante termos essa possibilidade de escolher, desde que esta seja informada e consciente.

Enfermeiro 10: Completamente favorável desde que a pessoa esteja consciente e o documento de uma forma livre e informada.

Enfermeiro 11: Sou a favor, embora questione se terão as pessoas esclarecido livre para tomada de decisão consciente livre e esclarecida. Questiono se as pessoas sabem tudo o que podem decidir nas DAV.

Enfermeiro 12: A vontade e a tomada de decisão tem que pertencer ao individuo e se não estiver capaz de o fazer, acho muito bem que o possa fazer antecipadamente

Enfermeiro 13: Concordo com a existência do testamento vital e com a forma em é posto em prática, ou seja, a pessoa tem o direito a escrever (ou não) o documento, sendo sua decisão.

Enfermeiro 14: Concordo, penso que cada pessoa é livre de decidir o destino da sua vida se um dia perder as suas capacidades.

Enfermeiro 15: Tem valor na decisão, confrontado com outro (família, amigos)

Enfermeiro 16: Na minha opinião uma pessoa consciente tem o direito de aceitar ou recusar cuidados de saúde e deixar por escrito a sua vontade para que seja cumprida quando a própria não for capaz de a expressar.

Enfermeiro 17: Na minha opinião trata-se de um direito pessoal que cada um tem de expressar a sua vontade relativamente ao que fazem futuramente consigo mesmo. Mas que no entanto, por ser uma expressão da vontade antecipada, em contextos diferentes pode ser alterada consoante o contexto.

Enfermeiro 18: O cidadão enquanto pleno das suas capacidades deverá ter o direito de decidir sobre os procedimentos de saúde quando um dia não esteja nas posses dessas capacidades.

Enfermeiro 19: Concordo com este tipo de registo/documento para registar a vontade da pessoa, se todos nós podemos escolher uma cirurgia ou não, um tratamento oncológico ou não, acho que

deve ser possível deixar algo escrito para o caso de numa situação em que não possa falar ou a comunicação não seja possível de estabelecer, ser possível a pessoa não ter prolongamento do sofrimento ou estar sujeito a técnicas invasivas que não queira.

Enfermeiro 20: Os utentes têm o direito de decidir quais os cuidados de saúde que pretendem ou alguém deverá tomar as decisões caso de não poder decidir. Desde que devidamente informado.

Enfermeiro 21: Favorável. Cada um de nós em plena consciência tem o poder de decisão do que fará da sua vida, assim também deverá poder decidir relativamente aos cuidados de saúde que quer receber.

Enfermeiro 22: A pessoa é livre de decidir aquilo que quer que lhe façam em termos de cuidado de saúde.

Enfermeiro 23: É um direito com o qual concordo em absoluto.

Enfermeiro 24: Penso que consciente e de forma informada, sem prejuízo para terceiros, todos devem ter o direito de decidir sobre os cuidados de saúde que pretende receber caso não seja capaz de o fazer.

Enfermeiro 25: Colocam-se várias questões relativamente às diretivas antecipadas de vontade que são: Diferentes modalidades de DAV's; Conflitos entre a DAV e a opinião médica; Objeção de consciência por parte dos profissionais de saúde, como proceder? E como resolver conflitos entre a família e a DAV manifestada pelo doente (discordância)

3. Conhece ou alguma vez foi informado(a) sobre os requisitos específicos necessários para escrever um testamento vital?

Enfermeiro 1: Não

Enfermeiro 2: Não

Enfermeiro 3: Sim

Enfermeiro 4: Sim

Enfermeiro 5: Sim

Enfermeiro 6: Não

Enfermeiro 7: Não, nunca fui informada

Enfermeiro 8: Não

Enfermeiro 9: Não

Enfermeiro 10: Não, mas alguma ideia no que consiste.

Enfermeiro 11: Sim

Enfermeiro 12: Sim

Enfermeiro 13: Conheço minimamente

Enfermeiro 14: Não

Enfermeiro 15: Conheço, já li alguns artigos e participei em alguns reuniões.

Enfermeiro 16: Não

Enfermeiro 17: Não

Enfermeiro 18: Sim

Enfermeiro 19: Não

Enfermeiro 20: Não conheço os requisitos necessários para redigir o
testamento vital

Enfermeiro 21: É necessário o reconhecimento/ assinatura do notário /
procurador

Enfermeiro 22: Não

Enfermeiro 23: Não

Enfermeiro 24: Não

Enfermeiro 25: Estou informada sobre os requisitos específicos necessários
para escrever um testamento vital.

4. Se respondeu positivamente à pergunta anterior, por favor indique como tomou conhecimento de tal informação?

Sugestões de Resposta: Leu a lei diretamente; Através de um profissional de saúde; Através de um jurista, advogado ou profissional do Direito; Através contacto direto com os serviços competentes do Ministério da Saúde.

Enfermeiro 1: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 2: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 3: Através de meios de comunicação social

Enfermeiro 4: Internet

Enfermeiro 5: Através da Internet

Enfermeiro 6: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 7: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 8: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 9: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 10: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 11: Formação em serviço e prova sobre temática

Enfermeiro 12: Através de formação, através de profissional de saúde

Enfermeiro 13: Através da comunicação social

Enfermeiro 14: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 15: Pela ordem de enfermeiros

Enfermeiro 16: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 17: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 18: Formação profissional adequada extra local de trabalho

Enfermeiro 19: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 20: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 21: Já tive um doente com testamento vital escrito por um advogado e assinado por advogado

Enfermeiro 22: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 23: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 24: (respondeu negativamente à pergunta anterior)

Enfermeiro 25: Tomei conhecimento porque é uma área do meu interesse,
pelo que fiz pesquisa bibliográfica

5. Na sua prática profissional, já informou ou discutiu com algum doente a possibilidade de este elaborar um testamento vital?

Enfermeiro 1: Não

Enfermeiro 2: Não

Enfermeiro 3: Não

Enfermeiro 4: Não

Enfermeiro 5: Não

Enfermeiro 6: Não

Enfermeiro 7: Não, nunca o fiz

Enfermeiro 8: Não

Enfermeiro 9: Não

Enfermeiro 10: Nunca

Enfermeiro 11: Nunca

Enfermeiro 12: Não

Enfermeiro 13: Não

Enfermeiro 14: Não

Enfermeiro 15: Sim

Enfermeiro 16: Não

Enfermeiro 17: Não

Enfermeiro 18: Sim

Enfermeiro 19: Não

Enfermeiro 20: Nunca discuti com um utente a elaboração de um testamento vital

Enfermeiro 21: Não

Enfermeiro 22: Não

Enfermeiro 23: Não

Enfermeiro 24: Não

Enfermeiro 25: Nunca informei, nem discuti esse assunto com nenhum doente

6. De acordo com a sua experiência profissional, é da opinião que os profissionais de saúde devem ter a responsabilidade de comunicar aos doentes tal possibilidade?

Enfermeiro 1: Sim

Enfermeiro 2: Acho que todos os profissionais de saúde médicos e enfermeiros podem informar os doentes

Enfermeiro 3: Sim, estou de acordo

Enfermeiro 4: Sim

Enfermeiro 5: Talvez

Enfermeiro 6: Não pensei sobre isto de momento não sei

Enfermeiro 7: Penso que seria útil, no entanto, a falta de conhecimentos na área da maioria da população poderia levar a preenchimentos “precipitados”

Enfermeiro 8: Sim, desde que haja informação suficiente sobre o assunto

Enfermeiro 9: Penso que poderiam ser um dos veículos de informação mas não as únicas e nem em cima dos acontecimentos.

Enfermeiro 10: Sim, sempre desde que a pessoa que informa, também esteja corretamente informada.

Enfermeiro 11: Sim

Enfermeiro 12: Parece-me mais adequado falar em coresponsabilidade, porque como cidadãos devemos conhecer as leis

Enfermeiro 13: Não

Enfermeiro 14: Sim

Enfermeiro 15: Sim

Enfermeiro 16: Sim

Enfermeiro 17: Sim

Enfermeiro 18: Sim, informar faz parte das competências do enfermeiro prestador de cuidados

Enfermeiro 19: Sim, é nosso dever esclarecer as dúvidas, ajudar a perceber a sua situação clínica, assim sendo também devemos esclarecer o doente para esta hipótese

Enfermeiro 20: A responsabilidade de comunicar aos doentes deverá ser dos profissionais de saúde primário, pois só aí é que poderemos garantir a sua fiabilidade

Enfermeiro 21: Considero que sim. Temos o dever de informar os nossos doentes das opções

Enfermeiro 22: Não

Enfermeiro 23: Sim

Enfermeiro 24: Sim, de forma informativa e não indutiva

Enfermeiro 25: Penso que todos os profissionais devem estar informados e esclarecidos sobre esta temática por forma a informar o doente caso este solicite ser esclarecido acerca deste assunto.

7. Qual considera ser a utilidade do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)?

Enfermeiro 1: Penso que é importante e necessário para se saber se determinado doente tem testamento vital

Enfermeiro 2: Positivo

Enfermeiro 3: É bastante útil para haver um respeito pela vontade do doente e assim humanizando mais o sistema de prestação de cuidados

Enfermeiro 4: Permite a disponibilidade atempada da informação

Enfermeiro 5: Limitar a autoridade médica quando este ultrapassa o normal para aquela pessoa

Enfermeiro 6: Todos estes registos devem poder ser consultadas em segurança no caso de necessidade

Enfermeiro 7: É uma forma de possibilidade chegar a um maior número de indivíduos. É uma forma de facilidade de divulgação.

Enfermeiro 8: Maior divulgação do RENTEV

Enfermeiro 9: Melhor forma de aceder a informação tal como no registo de não dados (RENNDA)

Enfermeiro 10: Essencial para poder intervir adequadamente em situações de fim de vida

Enfermeiro 11: Cuidados de saúde centrados no empowerment do cliente. Mas mais uma vez tem que ser livre e devidamente esclarecido.

Enfermeiro 12: É muito importante que perante um doente incapaz, os profissionais de saúde saibam eletronicamente qual é a vontade do doente. É de acesso rápido, para ajuda da tomada de decisão dos profissionais de saúde.

Enfermeiro 13: Considero ser útil, mas deveria ser mais divulgada a toda a população, de forma a que houvesse um melhor esclarecimento

Enfermeiro 14: (Sem resposta)

Enfermeiro 15: Um dado para a prestação de tratamentos.

Enfermeiro 16: Haver uma base de dados à qual se possa aceder e consultar de modo a ser conhecida a ausência ou registo de

testamento vital, de modo aos profissionais de saúde agirem em conformidade com o mesmo

Enfermeiro 17: É útil para os profissionais de saúde, especificamente os médicos aquando a limitação de cuidados

Enfermeiro 18: Acesso fácil quando necessário por parte dos prestadores de saúde.

Enfermeiro 19: A pessoa ter a oportunidade de escolher/decidir se numa situação grave, deve ou não prolongar o seu sofrimento e o dos seus familiares

Enfermeiro 20: Este registo permite prestar cuidados ao utente de acordo com os seus desígnios ou pelo menos ter um procurador que nos possa ajudar a decidir os cuidados a prestar, sendo por isso muito importante o registo.

Enfermeiro 21: Assim como a RENDA o RENTEV iria permitir a decisão de cada pessoa, a sua escolha, vontade no que quer e em que situações.

Enfermeiro 22: O registo RENTEV ajuda/apoia os profissionais de saúde na formalização legal das limitações dos cuidados/procedimentos requeridos pela pessoa.

Enfermeiro 23: Fundamental

Enfermeiro 24: Trata-se de uma forma fidedigna e teoricamente rápida de ter acesso à manifesta vontade da pessoa em causa de incapacidade da mesma.

Enfermeiro 25: A utilidade do RENTEV, permite à pessoa ter uma morte digna, evitar tratamentos invasivos e cujo benefício é muito e que muitas vezes culminam num prolongamento artificial de vida. Devemos ter sempre presente os critérios para a realização do testamento vital.

8. Qual a sua opinião acerca da possibilidade de nomear um *procurador de cuidados de saúde* (PCS) que poderá decidir em nome do doente quais os cuidados de saúde que deverá ou não receber, caso se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal?

Enfermeiro 1: Desde que este tenha sido nomeado previamente pelo doente, penso que é uma possibilidade.

Enfermeiro 2: Acho bom

Enfermeiro 3: Não estou de acordo, já existe as comissões de ética.

Enfermeiro 4: Tem o seu especial interesse uma vez que se torna possível nomear uma pessoa próxima ou de confiança que gostava que tomasse decisões

Enfermeiro 5: Concordo

Enfermeiro 6: Acho arriscado

Enfermeiro 7: Acho bem, se ele for nomeado pelo próprio enquanto se encontra com capacidades para manifestar a sua vontade consciente.

Enfermeiro 8: Não, deverá ser o próprio a decidir enquanto com as suas capacidades.

Enfermeiro 9: Acho vantajoso alguém que possa expressar as nossas vontades

Enfermeiro 10: A minha opinião sobre este assunto não está definida, no entanto se for para avançar terá que ter uma moldura jurídica bem definida.

Enfermeiro 11: Sou contra, considero que a decisão sobre a saúde não é transmissível do ponto de vista da tomada de decisão por terceiros.

Enfermeiro 12: Tenho de pensar melhor, mas se for responsável legal pelas decisões do doente enquanto este não poder.

Enfermeiro 13: Não concordo, embora tenha algumas dúvidas em relação a isso.

Enfermeiro 14: Penso que se for alguém que conheça a história pessoal do doente, seja da sua confiança poderá tomar as decisões necessárias quando a própria pessoa for incapaz, mediante a sua vontade enquanto capaz.

Enfermeiro 15: Pode ser uma forma

Enfermeiro 16: Concordo somente se for nomeado pelo doente, antecipadamente.

Enfermeiro 17: Na minha opinião estou totalmente contra, uma vez que a vontade pessoal deve ser única e exclusivamente manifestada pelo próprio.

Enfermeiro 18: Será de respeitar o que está escrito no documento vital, como tal sem necessidade de um procurador.

Enfermeiro 19: Só colocaria esta hipótese, no caso da pessoa com défice cognitivo

Enfermeiro 20: Considero importante, pois já se faz de uma forma informal, considerando apenas a familiaridade.

Enfermeiro 21: Não concordo. A decisão deve ser do doente enquanto tiver condições de expressar a vontade

Enfermeiro 22: Totalmente em desacordo, a pessoa em situação de doença encontra-se comprometido com as suas decisões. A sua vontade tem de ser expressa antecipadamente.

Enfermeiro 23: Se o documento da DAV estiver redigido, acho que é inútil. Se não existir “DAV” penso que transferência dessa responsabilidade deve ser para os profissionais de saúde.

Enfermeiro 24: Concordo com a possibilidade desde que a nomeação seja feita de forma consciente, livre e informada por parte da pessoa em causa, assumindo-se que a pessoa tem total confiança de que o procurador seja capaz de tomar a melhor decisão para a pessoa

Enfermeiro 25: Na minha opinião é que qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, em que lhe são atribuídos poderes para decidir sobre os cuidados de saúde a receber ou não receber. Aplica-se apenas a situações muito concretas

9. Sabe que é da competência do médico responsável pela prestação de cuidados de saúde da pessoa incapaz, a verificação da existência (ou não) de documento de Diretivas Antecipadas de Vontade e/ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV e, caso exista, anexar os respetivos documentos ao processo clínico do doente? Concorde com a norma?

Enfermeiro 1: Não tinha a certeza disso. E concordo.

Enfermeiro 2: Sim

Enfermeiro 3: Não sabia, concordo.

Enfermeiro 4: Sim

Enfermeiro 5: Não só do médico mas também do enfermeiro

Enfermeiro 6: Sim

Enfermeiro 7: Não sabia, mas concordo com a norma

Enfermeiro 8: Não sabia mas concordo

Enfermeiro 9: Não sabia de quem era a competência. Sim.

Enfermeiro 10: Sim, sei e concordo.

Enfermeiro 11: Não. Considero que não é espelhado ou multidisciplinariedade da equipa nessa lei.

Enfermeiro 12: Sei. Discordo porque a lei diz que é o médico e sabemos que os enfermeiros são preferencialmente os profissionais que estão mais próximos dos doentes.

Enfermeiro 13: Sim, embora não conheça totalmente a norma.

Enfermeiro 14: Não tinha conhecimento. Concorde.

Enfermeiro 15: Concordo

Enfermeiro 16: Sim. Concordo.

Enfermeiro 17: Tenho apenas uma ideia acerca disso mas desconheço os procedimentos e a norma.

Enfermeiro 18: Concordo.

Enfermeiro 19: Não sabia que deviam de constar no processo, mas concordo com a norma.

Enfermeiro 20: Não tinha conhecimento dessa competência, mas concordo com a mesma.

Enfermeiro 21: Não. Deve ser uma competência partilhada também com o enfermeiro

Enfermeiro 22: Sim

Enfermeiro 23: Concordo

Enfermeiro 24: Concordo mas atualmente tenho muitas dúvidas de que a norma seja cumprida

Enfermeiro 25: Tenho conhecimento, mas na urgência geral muitos são os doentes que nos chegam e que é a família ou pessoa significativa que nos informa da existência ou não desse documento. A verificação da existência de DAV ou do registo RENTEV, obriga a mudança de comportamentos.

10. Foi informado, de forma clara e esclarecedora, de como verificar a existência de testamento vital ou nomeação de procurador de cuidados de saúde de um doente?

Enfermeiro 1: Informe-me e fiz pesquisa acerca deste assunto. A nível hospitalar existe algumas dificuldades em conseguirmos aceder a essa plataforma para verificação da existência ou não testamento e da nomeação de procurador de cuidados de saúde.

Enfermeiro 1: Não

Enfermeiro 2: Não

Enfermeiro 3: Não

Enfermeiro 4: Não

Enfermeiro 5: Não

Enfermeiro 6: Não

Enfermeiro 7: Não

Enfermeiro 8: Não

Enfermeiro 9: Não

Enfermeiro 10: Não, não sei como.

Enfermeiro 11: Não

Enfermeiro 12: Sim

Enfermeiro 13: Não

Enfermeiro 14: Não

Enfermeiro 15: Fui informada, no entanto, talvez existam dúvidas

Enfermeiro 16: Não

Enfermeiro 17: Não

Enfermeiro 18: Sim

Enfermeiro 19: Não

Enfermeiro 20: Não sei como consultar

Enfermeiro 21: Não

Enfermeiro 22: Não

Enfermeiro 23: Não

Enfermeiro 24: Não

Enfermeiro 25: Não

11. Na sua opinião, em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento das DAV e a vontade do procurador de cuidados de saúde, qual deveria prevalecer?

Enfermeiro 1: As disposições do documento das DAV

Enfermeiro 2: Vontade do procurador

Enfermeiro 3: A DAV

Enfermeiro 4: DAV

Enfermeiro 5: DAV

Enfermeiro 6: A vontade da pessoa que vincular no documento

Enfermeiro 7: Penso que deve ser uma decisão pensada caso a caso.

Enfermeiro 8: A opinião médica

Enfermeiro 9: Penso que vale mais o que está disposto ou escrito pelo doente

Enfermeiro 10: Sempre da DAV

Enfermeiro 11: Na vontade do doente expressa no DAV

Enfermeiro 12: Prevalece a disposição formulada no documento das DAV

Enfermeiro 13: As disposições formuladas no documento das DAV

Enfermeiro 14: As disposições formuladas no documento das DAV

Enfermeiro 15: Nenhum, tento obter mais informação.

Enfermeiro 16: DAV

Enfermeiro 17: As disposições formuladas no documento das DAV

Enfermeiro 18: A do documento

Enfermeiro 19: Na minha opinião deve prevalecer o documento das DAV pois foi elaborado pela vontade da pessoa que estará em situação de necessidade de cuidados

Enfermeiro 20: As disposições formuladas pelo utente deverão prevalecer sobre a vontade do procurador, caso estejam de acordo com a lei portuguesa.

Enfermeiro 21: São decisões difíceis e em caso de conflito devem existir grupos de ética.

Enfermeiro 22: A disposição do documento das DAV

Enfermeiro 23: As disposições do DAV

Enfermeiro 24: A do procurador porque assume que quando foi nomeado pela pessoa incapaz esta teria feito pela possibilidade de tomar uma decisão diferente da tomada aquando da realização do documento das DAV

Enfermeiro 25: Na minha opinião deveria prevalecer as disposições formuladas no documento DAV, porque o outorgante pode revogar o seu documento, se assim o entender.

12. De acordo com a lei portuguesa:

“É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.”

(art. 9.º, n.º 1 da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho)

Concorda com este direito dos profissionais de saúde?

Enfermeiro 1: Sim

Enfermeiro 2: Sim

Enfermeiro 3: Sim

Enfermeiro 4: Sim

Enfermeiro 5: Sim

Enfermeiro 6: Sim

Enfermeiro 7: Sim, concordo

Enfermeiro 8: Sim

Enfermeiro 9: Sim

Enfermeiro 10: Sim, concordo

Enfermeiro 11: Sim

Enfermeiro 12: Sim

Enfermeiro 13: Sim

Enfermeiro 14: Sim

Enfermeiro 15: Concordo

Enfermeiro 16: Sim

Enfermeiro 17: Sim

Enfermeiro 18: Sim, os direitos dos profissionais hospitalares deverão ser assegurados e respeitados.

Enfermeiro 19: Não, como profissionais de saúde, temos o dever de cuidar/ajudar a pessoa na saúde na doença e também em todas as fases desta, nomeadamente ajudar a pessoa a ter uma morte digna/sem dor.

Enfermeiro 20: Para que os cuidados de saúde sejam testados em equipa, os profissionais devem poder decidir e concordar com os desejos do utente.

Enfermeiro 21: Concordo desde que existam grupo de ética para discussão de casos, em caso de divergências. Devem ser bem esclarecidas as competências de cada envolvido no processo.

Enfermeiro 22: Sim

Enfermeiro 23: Concordo

Enfermeiro 24: Concordo, os profissionais devem ter salvaguardado o direito de recusar, agir contra a sua consciência.

Enfermeiro 25: Concordo. O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar quais são as diretivas antecipadas de vontade a que se refere

13. Considera que os cidadãos se encontram suficientemente bem informados para poderem tomar decisões esclarecidas sobre os cuidados de saúde que querem receber no futuro?

Enfermeiro 1: Não

Enfermeiro 2: Não

Enfermeiro 3: Não

Enfermeiro 4: Não

Enfermeiro 5: Não

Enfermeiro 6: Não

Enfermeiro 7: Não, não considero

Enfermeiro 8: Não

Enfermeiro 9: Não

Enfermeiro 10: Neste momento foi um assunto ainda pouco debatido, pelo que considero que não estão bem informados.

Enfermeiro 11: Não e considero que estamos a anos-luz

Enfermeiro 12: Não

Enfermeiro 13: Não

Enfermeiro 14: Não

Enfermeiro 15: Não

Enfermeiro 16: Não

Enfermeiro 17: Considero que os cidadãos não se encontram de todo informados para tomar tal decisão

Enfermeiro 18: Não

Enfermeiro 19: Não

Enfermeiro 20: Considero que existem muitos utentes que não sabem da possibilidade de redigir este documento

Enfermeiro 21: Infelizmente não. Existe uma “desinformação” por parte da nossa população, bem como desresponsabilização. Assim

deveriam ser adaptadas medidas para promover o esclarecimento/informação sobre as decisões

Enfermeiro 22: Sim, não se encontram totalmente esclarecidas.

Enfermeiro 23: Não

Enfermeiro 24: Considero que se encontram muito pouco informados

Enfermeiro 25: Penso que os cidadãos não se encontram suficientemente bem informados, muito por culpa dos profissionais de saúde, que muitas vezes não validam com o doente os benefícios, os ganhos de determinados tratamentos ou por outro lado a escassez de ofertas perante em determinado estadio de doença.

14. Em sua opinião, de quem pensa ser a responsabilidade no sentido de melhor informar os cidadãos dos seus direitos neste âmbito?

Sugestões de Resposta: Governo e entidades administrativas; Profissionais de saúde; Meios de comunicação social.

Enfermeiro 1: Profissionais de saúde, governo e entidades administrativas.

Enfermeiro 2: Todos os profissionais

Enfermeiro 3: Todos os meios (Governo, comunicação social, profissionais, ...)

Enfermeiro 4: Ministério de Saúde

Enfermeiro 5: Comunicação social, Ministério da Saúde e equipa de saúde.

Enfermeiro 6: Provavelmente ao nível dos cuidados primários / comunicação com qual de entidades governamentais.

Enfermeiro 7: Os profissionais de saúde; do governo e entidades administrativas; principalmente a comunicação social é um grande meio de divulgação

Enfermeiro 8: Profissionais ligados à saúde

Enfermeiro 9: Penso que passa por todos

Enfermeiro 10: Todos os profissionais de saúde sujeitos ao código deontológico

Enfermeiro 11: Todos. Somos todos cidadão e com dever de cidadania

Enfermeiro 12: Profissionais de saúde; Advogados de saúde ; Meios de comunicação social

Enfermeiro 13: Os serviços competente do Ministério de Saúde, os meios de comunicação social também poderão ser uma preciosa ajuda.

Enfermeiro 14: Profissionais de saúde e governo

Enfermeiro 15: Toda a equipa de saúde.

Enfermeiro 16: Governo, entidades administrativas, profissionais de saúde, divulgação pelos meios de comunicação social.

Enfermeiro 17: Governo e entidades administrativas

Enfermeiro 18: Do ministério de saúde que deveria formar agentes passíveis de transmitir esta informação

Enfermeiro 19: Os profissionais de saúde, os médicos/enfermeiros que cuidam dos doentes.

Enfermeiro 20: A responsabilidade deverá ser dos profissionais de saúde

Enfermeiro 21: Profissionais de saúde em colaboração/parceria com outros agentes também fundamentais neste processo.

Enfermeiro 22: Profissionais de saúde.

Enfermeiro 23: De toda a sociedade em articulação com a república, coordenada pelos seus representante, IE, governo e ordens profissionais (não apenas de saúde)

Enfermeiro 24: Todos os infra referidos

Enfermeiro 25: Penso que passa pela cidadania, profissionais de saúde, literacia em saúde, insuficiente informação e divulgação desta temática (meios de comunicação social).

Identificação dos Enfermeiros:

Enfermeiro 1: 44; Feminino; 21 anos exp.

Enfermeiro 2: 54; Feminino; 30 anos de exp.

Enfermeiro 3: 43; Masculino; 20 anos exp.

Enfermeiro 4: 31; Feminino; 8 anos exp.

Enfermeiro 5: 48; Masculino; 23 anos exp.

Enfermeiro 6: 54; Feminino; 30 anos exp.

Enfermeiro 7: 22; Feminino; 6 meses exp.

Enfermeiro 8: n.a.; Feminino; n.a.

Enfermeiro 9: 38; Feminino; 15 anos exp.

Enfermeiro 10: 42; Masculino; 21 anos exp.

Enfermeiro 11: 36; Masculino; 16 anos exp

Enfermeiro 12: 57; Feminino; 37 anos exp

Enfermeiro 13: 38; Feminino; 16 anos exp

Enfermeiro 14: 24; Feminino; 1 / 2 anos exp.

Enfermeiro 15: 52; Masculino; 30 anos exp.

Enfermeiro 16: 37; Feminino; 15 anos exp.

Enfermeiro 17: 29; Feminino; 8 anos exp.

Enfermeiro 18: 52; Feminino; 25 anos exp.

Enfermeiro 19: 43; Feminino; 22 anos exp.

Enfermeiro 20: 37; Feminino; 14 anos exp.

Enfermeiro 21: 34; Feminino; 11 anos exp.

Enfermeiro 22: 42; Feminino; 21 anos exp.

Enfermeiro 23: 48; Masculino; 26 anos exp.

Enfermeiro 24: 34; Feminino; 10 anos exp.

Enfermeiro 25: 45; Feminino; 23 anos exp.

ANEXO XI – Formulário de Registo das DAV no RENTEV



Rubrica do
Outorgante

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

☐ Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde suplente _____

Nome _____

Doc. Identificação _____ Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

Nº Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar Incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal
- ☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte
- ☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca

☐ Outras: _____

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Não ser submetido a reanimação cardiopulmonar

- ☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- ☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte
- ☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental
- ☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento
- ☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados
- ☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea
- ☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou malestar
- ☐ Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- ☐ Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome), _____ (contacto).
- ☐ Outras: _____
- ☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
 2. Caso seja solicitado o registo no RENTEV, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da Informação de conclusão do processo.
-

OUTORGANTE

Local Data Hora h m

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome Cédula

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEV (perante o qual a DAV foi assinada)

Nome Id. Civil

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

(A favor carimbar/selar)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
 2. Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por ambos.
-